



Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte

Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde

*Atendimento em Cuidados Paliativos
Pediátricos: A Perspectiva dos Profissionais de
Saúde -Médicos*

Filipa da Conceição Alves Rego

2011



Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte

Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde

*Atendimento em Cuidados Paliativos
Pediátricos: A Perspectiva dos Profissionais de
Saúde - Médicos*

Filipa da Conceição Alves Rego

Dissertação apresentada no Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte, para obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde.

Orientador: José Carlos da Silva Caldas, Psicólogo Clínico e Professor Auxiliar no Departamento de Psicologia, Instituto Superior Ciências Saúde – Norte.

2011

ii

AGRADECIMENTO

Aos meus Pais

À minha Família, em especial à minha “segunda mãe”, por tudo o que tem passado e pela
força que tem para ultrapassar os obstáculos.

A Ti, por seres um elemento importante na minha vida.

Às minhas amigas Vânia e Sara, pelo apoio prestado, mas sobretudo pela alegria de
vermos mais um objectivo cumprido.

Ao Professor Doutor José Carlos da Silva Caldas, pela orientação prestada ao longo do
tempo da realização deste trabalho.

Aos Hospitais que prontamente se disponibilizaram para participar neste estudo:

Instituto Português de Oncologia do Porto, Hospital de S. João E.P.E.; Centro
Hospitalar do Porto (Maternidade Júlio Dinis e Hospital Maria Pia) e, Centro Hospitalar
Póvoa Varzim/Vila do Conde.

Aos Profissionais de Saúde que se disponibilizaram de forma voluntária para responder
ao questionário.

E por fim, como forma de manifestar o meu afecto, uma palavra de esperança e carinho,
a todas as Crianças e Famílias que se encontram a vivenciar uma situação de fim de
vida.

A Todos o Meu Muito Obrigado!

Lista de Siglas

ANCP – Associação Nacional de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

CPP – Cuidados Paliativos Pediátricos

ISAT – Institucional Self Assessment Tool

OMS – Organização Mundial da Saúde

PNCP – Plano Nacional de Cuidados Paliativos

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SNS – Serviço Nacional de Saúde

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neo-natais

UCIP – Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

Agradecimentos	<i>iii</i>
Lista de Siglas	<i>iv</i>
Índice	<i>iv</i>
Índice de Anexos	<i>vi</i>
Índice de Figuras	<i>vii</i>
Índice de Tabelas	<i>vii</i>
Resumo	<i>xi</i>
Abstract	<i>xii</i>

Índice

Introdução

PARTE I – Revisão Bibliográfica

I. Cuidados Paliativos	1
II. Cuidados Paliativos Pediátricos	3

PARTE II – Investigação Empírica

III. Metodologia	13
3.1. Objectivos da Investigação	13
3.2. Amostra	13
3.3. Procedimentos	14
3.4. Instrumento	15
3.5. Análise Estatística	16
IV. APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS	
4.1. Análise dos Resultados da Amostra Individual – Médicos	17
4.1.1. “ <i>Organização e Estrutura da Unidade</i> ”	17

4.1.2. “Declarações de Missão e Política de Apoio aos Cuidados Paliativos”	19
4.1.3. “Estruturas Organizacionais de Apoio nos Cuidados Paliativos”	21
4.1.4. “Instalações/ Espaços acometidos aos Cuidados Paliativos”	24
4.1.5. “Pessoal de Apoio aos Cuidados Paliativos”	25
4.1.6. “Necessidades da Criança em Cuidados Paliativos”	26
4.1.7. “Necessidades da Família em Cuidados Paliativos Pediátricos”	29
4.1.8. “Luto”	33
4.1.9 “ Cuidados com os Cuidadores Profissionais”	34
4.2. Discussão dos resultados da Análise da Amostra Individual – Médicos	35
4.3 Resultados da Análise Conjunta e Comparativa entre Grupos Profissionais	42
4.4 Discussão dos Resultados da Análise Conjunta e Comparativa entre Grupos Profissionais	52
V. Conclusão	56
Bibliografia	60

Índice de Anexos

Anexo A – Pedido de Autorização Para Recolha de Dados Para a Investigação

Anexo B – Autorizações/Pareceres à realização do estudo nas Instituições

Anexo C – Instrumento – Questionário de Avaliação das Necessidades relativas a Cuidados Paliativos Pediátricos Centrados na Família na perspectiva dos Cuidadores Formais

Anexo D – Tabela – Diferenças estatisticamente significativas entre grupos profissionais quanto aos diferentes temas/questões

Anexo E – Artigo – *Atendimento em Cuidados Paliativos Pediátricos: A perspectiva dos Profissionais de Saúde – Médicos*

Anexo F – Artigo - *Atendimento em Cuidados Paliativos Pediátricos: A perspectiva dos Profissionais de Saúde*

Anexo G – Poster - *Atendimento em Cuidados Paliativos Pediátricos: A perspectiva dos Profissionais de Saúde*

Anexo H – Comunicação Oral

Anexo I – Curriculum Vitae

Índice de Figuras

Figura 1: “*Esquema do Modelo Integrados de Cuidados Paliativos em Pediatria*” - Adaptado de Robert Twycross. *Cuidados Paliativos 2003*, p.17, cit. in. Ramos, 2007, p. 63.

Figura 2: “*Modelo conceptual relativo aos domínios de competências dos médicos na garantia da qualidade de cuidados no fim de vida*” (Curtis et al, 2001, p. 47).

Índice de Tabelas

Tabela 1. Distribuição da amostra total por profissões

Tabela 2. Caracterização da amostra por unidade/serviço

Tabela 3. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o número de camas existentes na unidade, número de camas exclusivamente destinadas a CPP e flexibilidade da unidade em ceder camas para a prestação de CPP

Tabela 4. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o número de crianças admitidas na unidade no ano passado e número de crianças que morreram na unidade no ano passado

Figura 5. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o tipo de equipa em CPP: equipa especialista ou equipa em cada serviço

Tabela 6. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a existência de um procedimento que permita identificar crianças em condições de risco de vida e os membros que o deveriam iniciar

Tabela 7. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com as prioridades que deveriam existir durante a fase inicial de formação do profissionais recém-admitidos

Tabela 8. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade de existir uma equipa em CPP à disposição dos pacientes na própria unidade/serviço, de acordo com os membros que deveriam estar incluídos na equipa e, de acordo com a necessidade de a equipa se reunir toda para discussão dos casos que cuidam

Tabela 9. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade de existir uma equipa especialista em controlo da dor na própria unidade/serviço, acordo com os membros que deveriam estar incluídos na equipa e, de acordo com a necessidade de a equipa se reunir toda para discussão dos casos que cuidam

Tabela 10. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade de existir profissionais responsáveis pelos cuidados das crianças

Tabela 11. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade da existência de reuniões interdisciplinares, de acordo com os profissionais que deveriam ser incluídos nas reuniões e, de acordo com a frequência das reuniões

Tabela 12. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade de se realizarem reuniões sobre mortalidade/morbilidade e parâmetros que deveriam ser avaliados

Tabela 13. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com os equipamentos que deveriam estar disponíveis para as famílias de crianças em condições de ameaça à vida

Tabela 14. Distribuição da amostra de acordo com áreas de conhecimentos/competências que deveriam ser explicitamente consideradas aquando da avaliação dos profissionais de saúde

Tabela 15. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade de os profissionais que cuidam de crianças com situações de ameaça de vida receber educação/formação periódica sobre CPP centrados na família

Tabela 16. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a avaliação e identificação das necessidades das crianças

Tabela 17. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade de existir um instrumento para facilitar a avaliação das necessidades

Tabela 18. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade da utilização de escalas adequadas para avaliação da dor

Tabela 19. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a importância de ser documentada a dor no dossier médico equal o profissional que o deveria fazer

Tabela 20. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade de existir um profissional de saúde responsável pelo acompanhamento e verificação da dor

Tabela 21. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a informação cedida à criança

Tabela 22. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade da existência de um mecanismo estandardizado capaz de avaliar e implementar as preferências das famílias de crianças em condições de ameaça à vida

Tabela 23. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade de ser fornecido apoio e recursos à família de crianças com a vida em risco, em algumas necessidades práticas, sociais/emocionais e apoio na comunidade

Tabela 24. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com os profissionais que deveriam estar rotineiramente envolvidos com a família

Tabela 25. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade da existência de um membro da equipa responsável pela coordenação da comunicação com um familiar quando a criança está em condições de ameaça à vida

Tabela 26. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade de serem realizadas reuniões formais entre os membros da equipa e a família, com objectivo de se discutir objectivos dos cuidados de saúde e progressos da criança, quais os membros que deveriam estar incluídos na mesma e frequência das reuniões

Tabela 27. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade existir no âmbito do hospital/ unidade um programa de acompanhamento no luto formalizado

Tabela 28. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o responsável por coordenar as actividades do luto e, local onde deveriam ser realizadas as actividades do luto

Tabela 29. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com as pessoas a quem o hospital ou na Unidade deveria fornecer grupos de apoio ao luto

Tabela 30. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com os aspectos que deveriam ser rotineiramente contemplados pelo hospital ou unidade para assegurar o bem-estar dos profissionais de saúde

Resumo

Os CPP são, de acordo com a OMS (1998), o “*cuidado activo total da criança, corpo, mente e espírito e que envolve também o apoio à família*” (Benini, Spizzichino, Trapanotto & Ferrante, 2008). Em Portugal, verifica-se a ausência de estratégias especificamente definidas para a área pediátrica e, ainda mais, no que diz respeito a este tipo de cuidados. Neste sentido, o presente estudo tem como objectivo o levantamento das perspectivas/percepções de uma amostra de profissionais de saúde. À amostra, composta por Médicos (n=13) de vários hospitais portugueses: Hospital de S.João E.P.E.; Centro Hospitalar do Porto; Centro Hospitalar Póvoa do Varzim/ Vila do Conde e Instituto Português de Oncologia do Porto, administrou-se o questionário, traduzido e adaptado de “*A Pediatric Palliative Care Institutional Self- Assessment Tool (ISAT) - UnitForm*” (Levetown, Dokken, Fleischman, Heller, Jose, Rushton, Truog, & Solomon, 2002). Os resultados obtidos revelaram a necessidade de uma equipa especializada em cuidados paliativos pediátricos de carácter multidisciplinar, com competências comunicacionais e com formação em cuidados centrados na família. Uma equipa especializada no controlo da dor à disposição dos pacientes na unidade, revela-se igualmente útil. Atender às necessidades (físicas, emocionais, sociais e espirituais) da criança e sua família é imprescindível neste tipo de cuidados, assim como o apoio no luto (incluindo o luto antecipado). As necessidades de quem cuida (cuidados com os cuidadores profissionais) devem ser igualmente atendidas. Entende-se, que apesar de não existir uma unidade de CPP, quando se trata de um caso paliativo, os profissionais de saúde, tendem a proporcionar à criança e sua família, um ambiente que se aproxime daquele que é esperado, quando o objectivo é exercer este tipo de cuidados, utilizando para isso, os recursos que estejam disponíveis e que existem na unidade.

Palavras Chave: Cuidados Paliativos Pediátricos, Perspectivas, Profissionais de Saúde, Necessidades.

Abstract

The CPP are, according to WHO (1998), the "active total care of the child, body, mind and spirit and that also involves family support" (Benini, Spizzichino, Trapanotto & Ferrante, 2008). In Portugal, there is a the absence of strategies specifically defined for the pediatric area and, still more, what concerns this type of cares. In this perspectiva, the present study took as an objective the lifting perspectives/perceptions of a sample of professionals.

The sample, consisting of Medical (n = 13) from several Portuguese hospitals: Hospital de S. João EPE, Hospital Centre of Porto, Hospital Povia do Varzim / Vila do Conde and the Portuguese Institute of Oncology, Porto, administered. The questionnaire, was administered, translated and adapted from "The Pediatric Palliative Care Institutional Self-Assessment Tool (ISAT) - UnitForm (Levetown, Dokken, Fleischman, Heller, James, Rushton, Truog, & Solomon, 2002). The obtained results revealed the necessity of a specialized team of pediatric palliative care of multidisciplinary character, with competences comunicacionais and with formation in family-centered care. A team specializing in pain control, at disposal of the patients in the unity, it is also necessary. Meeting the needs (physical, emotional, social and spiritual) of children and their families is essential in this type of care, as weel, supporting the bereavement (including anticipated mourning). The necessities of carers (when caring for professional caregivers) should be equally satisfied.

It is understood, that although not exist a unit of CPP, when it comes of a palliative case, the health professionals, tend to provide the child and his family, an environment that approximates that which is expected when the objective is to exercise such care, using for this, the resources that are available and that exist in the unity.

Key Words: Pediatric Palliative Care, Perspectives, Health Professionals, Need

Introdução

Num contexto onde a cura e a prevenção da enfermidade é o principal objectivo a atingir, torna-se bastante custoso e delicado prestar um tratamento e um acompanhamento totalmente orientado para a manutenção de um bem-estar físico, psicológico e espiritual, àqueles que na fase final da sua vida se encontram e a quem deve ser prestado auxílio para a viverem com a máxima respeitabilidade e qualidade (Ministério da Saúde, 2004). Desta forma, “...os serviços de cuidados continuados e, dentro destes, os de cuidados paliativos, são uma necessidade consensualmente reconhecida e cada vez mais premente” (ANCP, 2006, p. 2).

Subentendidos na RNCCI os CP, visam promover o bem-estar físico, psíquico e social do doente, quando a patologia apresentada é incurável (Simões, 2007). Estes cuidados, atendem o doente na fase final da sua vida, sendo realizados por uma equipa multidisciplinar com formação e treino personalizado, preparada para lidar com os receios, as angústia e sofrimentos do doente, tendo sempre em conta um objectivo, o de proporcionar ao doente uma melhor qualidade de vida (Simões, 2007).

Contudo, apesar dos CP estarem incluídos na RNCCI, não está prevista na referida rede, que as acções paliativas¹, possam chegar de forma particular a cada doente em fase avançada de doença incurável e em grande sofrimento, por isso, estes cuidados exigem uma estrutura própria e uma abordagem diferenciada, ministrada por profissionais de saúde qualificados para intervir neste âmbito (Ministério da Saúde, 2004).

No que diz respeito ao CPP, a situação agrava-se, uma vez que, todo o panorama que envolve a própria estruturação e implementação dos CP em Portugal, se intensifica nesta faixa etária. No nosso país, segundo Morais (*cit. in* Ciência PT, 2009), “*não existe nenhuma estratégia definida especificamente para a pediatria no que respeita aos cuidados paliativos*”, sendo que, os poucos cuidados paliativos existentes não estão direccionados para actuar em crianças,

Os CPP, revelam-se pois, de uma “*suprema importância já que os seus objectivos são, fundamentalmente, aliviar e acompanhar as crianças e respectivas famílias no sofrimento do fim-de-vida, com um rigoroso e eficaz controlo de sintomas, promovendo a autonomia da criança, a sua dignidade e restantes valores, maximizando o conforto*”

¹ As acções paliativas podem ser definidas, segundo o PNCP (2004, *cit. in* Ministério da Saúde, 2004 p. 6), como: “*qualquer medida terapêutica sem intuito curativo, que visa minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas das doenças sobre o bem-estar global do doente*”.

e a qualidade de vida” (Ramos, 2007, p. 13). Contudo, “*muito pouco se tem feito em Portugal na área dos Cuidados Paliativos e nem mesmo no Programa Nacional de Cuidados Paliativos a área da Pediatria vem contemplada*” (Ramos, 2007).

Desta forma, o presente estudo, inserido numa linha de investigação, tem como finalidade perceber qual(s) as perspectivas/percepções dos profissionais de saúde sobre a estruturação dos serviços em CPP. Esta linha de investigação está inserida na *UnIPSa (Unidade de Investigação em Psicologia e Saúde)*, do *Departamento de Psicologia do Instituto Superior de Ciências de Saúde – Norte*, cujos objectivos passarão pelo levantamento: a) junto dos directores clínicos dos hospitais, dos directores de serviço e dos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros e psicólogos) de diferentes serviços hospitalares (nomeadamente *UCIN, UCIP, Cardiologia Pediátrica, Oncologia Pediátrica, Traumatologia Pediátrica, Hematologia Pediátrica*) da panorâmica actual dos serviços prestados, perspectivas e necessidades sentidas em termos de apoio a crianças/adolescentes em fase terminal e respectivas famílias e junto dos pais (e outros familiares) que já passaram ou estão a passar pela vivência de uma criança ou adolescente em fase terminal, das perspectivas sobre apoio prestado, dificuldades e necessidades sentidas. Neste primeiro momento, o objectivo principal passa por efectuar um levantamento junto dos Profissionais de Saúde (directores clínicos, directores de serviço/unidade, psicólogos, médicos e enfermeiros) das perspectivas/percepções dos mesmos sobre as necessidades em termos da prestação de serviços paliativos pediátricos a crianças, adolescentes e respectivas famílias em situações de risco de vida ou em fim de vida. Esse levantamento será levado a cabo através do preenchimento de um questionário de resposta fechada (havendo possibilidade de efectuar uma resposta complementar em alguns dos itens), o *Questionário de Avaliação das Necessidades Relativas a Cuidados Paliativos Pediátricos Centrados na Família na Perspectiva dos Cuidadores Formais*, adaptado a partir da tradução do *A Pediatric Palliative Care Institutional Self- Assessment Tool (ISAT) - Unit Form* (Levetown, Dokken, Fleischman, Heller, Jose, Rushton, Truog, & Solomon, 2002).

Contudo, nesta dissertação em particular, a ênfase será dada à perspectiva dos médicos, sobre as necessidades em termos da prestação de serviços paliativos pediátricos a crianças, adolescentes e respectivas famílias em situações de risco de vida ou em fim de vida. No entanto, no respectivo trabalho, serão apresentados os resultados e conclusões,

da análise conjunta e comparativa dos três grandes grupos profissionais (médicos, enfermeiros e directores).

Desta forma, os resultados do estudo, poderão fornecer aos profissionais de saúde que lidam no seu dia-a-dia com situações de fim de vida em crianças, um apoio para posterior implementação de políticas institucionais de atendimento em CPP centrados na criança/adolescente e na família, assim como, as necessidades sentidas para a implementação das mesmas.

Para cumprir estes objectivos, dividiu-se a presente dissertação em duas partes. A primeira parte consiste numa revisão bibliográfica, subdividida em dois capítulos. O primeiro capítulo, irá abordar os CP e o segundo comporta os CPP. Na segunda parte do trabalho abordar-se-ão os procedimentos metodológicos referentes à investigação, nomeadamente: os procedimentos, os instrumentos utilizados e a análise estatística dos dados, que fazem parte do terceiro capítulo. O quarto capítulo compreende a análise dos resultados e, discussão de resultados, sendo que no último capítulo (5 capítulo), serão mencionadas as conclusões do estudo.

Parte - I

Revisão Bibliográfica

CAPÍTULO I

CUIDADOS PALIATIVOS

“A história moderna dos cuidados paliativos é breve, tanto que, muitos daqueles que a construíram ainda estão vivos, contam, reflectem e escrevem sobre as suas experiências, enriquecendo esta disciplina com a sua perspectiva de alguns dilemas”

(Resende, 2009)

Segundo o PNCP os CP definem-se como *“cuidados prestados a doentes em situações de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objectivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim, o seu bem-estar e qualidade de vida. Os cuidados paliativos são cuidados activos, coordenados e globais, que incluem o apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas de cuidados paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação”* (Ministério da Saúde, 2004).

De acordo com o referido programa, estes cuidados deram forma a princípios e a direitos que fundam geralmente a sua base e o seu carácter específico:

Princípios:

- a) Afirma a vida e encara a morte como um processo natural;
- b) Encara a doença como causa de sofrimento a minorar;
- c) Considera que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;
- d) Reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades;
- e) Considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas;
- f) Considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de Crescimento pessoal;
- g) Assenta na concepção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica;
- h) Aborda de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;

- i) É baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;
- j) Centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;
- k) Só é prestada quando o doente e família a aceitam;
- l) Respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;
- m) É baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade.

Direitos:

A prática dos cuidados paliativos respeita o direito do doente:

- a) A receber cuidados;
- b) À autonomia, identidade e dignidade;
- c) Ao apoio personalizado;
- d) Ao alívio do sofrimento;
- e) A ser informado;
- f) A recusar tratamentos”

Segundo Neto, os CP “*podem-se definir como uma resposta activa aos problemas inerentes da doença prolongada, progressiva, sem hipóteses de cura, com intuito de prevenir o sofrimento daí decorrente e de maximizar a qualidade de vida possível a estes doentes e respectivas famílias*” (Neto, *cit. in* Ramos, 2007).

Estes cuidados, visam adaptar o doente e a sua família à nova etapa de vida, fazendo com que a mesma seja vivida com o menor sofrimento possível. Para que essa adaptação seja realizável, há quatro condições importantes que se tem que ter em conta: o controlo da dor e de outros sintomas; a comunicação com o doente; o apoio à família e o trabalho em equipa. Para Ramos (2007, *cit in* Levin, s.d.) as condições referidas anteriormente, são os quatro pilares essenciais nos CP. Exercer estes cuidados, compromete o treino assíduo nestas quatro áreas em particular, sem se poder prescindir de qualquer uma delas.

A dor, não diz respeito somente à dor física, uma vez que envolve factores emocionais, sociais e espirituais que influenciam a maneira como a dor é vivida e expressa pelo doente (Levin, s.d). “*A essência dos cuidados paliativos baseia-se no controlo*

sintomático, no apoio psicológico, espiritual e emocional, no apoio à família, (incluindo durante o luto) e na interdisciplinaridade” (Ramos, 2007, p. 58).

Por sua vez, na comunicação com o doente “*é necessário trabalhar contra a conspiração do silêncio que com frequência se desenvolve na envolvente familiar. Por outro lado, na comunicação directa com o doente, é importante respeitar a sua vontade, ou seja, não ir mais longe do que ele próprio quer ir, ou saber, sobre a sua própria doença” (Neto, 2003, cit. in Ramos, 2007, p. 61).*

Também “*o suporte familiar é fundamental para que o conjunto da assistência seja eficaz e melhor, dentro daquilo que é possível, a qualidade de vida dos próprios cuidadores” (Ramos, 2007, p. 61).* A família, deve ser incluída nas actividades rotineiras dos cuidados paliativos e, se necessário, o apoio será prestado durante o processo de luto. Entender a morte como um processo natural é fulcral, sendo importante discutir atempadamente com a família o processo irreversível que é a vida (Levin, s.d).

O trabalho em equipa é um elemento bastante precioso para quem lida com situações de fim de vida (Levin, s.d). Para Neto (2000, *cit. in Ramos 2007*) “*numa abordagem algo inédita no mundo da medicina, encontra-se nos cuidados paliativos uma grande horizontalidade de profissões, valorizando igualmente todos os contributos”.*

CP têm dois significados especiais, Vida e Qualidade “*pelo que deverão ser parte integrante do sistema de saúde, promovendo uma intervenção técnica que requer formação e treino específico obrigatórios para os profissionais que prestam esses cuidados” (Ramos, 2007, p. 55).*

CAPÍTULO II

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

“A nossa sociedade, já constrangida com a morte em geral, mais entristecida fica com a morte das crianças e dos adolescentes, e dessa forma a especificidade das suas necessidades e da sua família leva-nos a falar de forma mais detalhada sobre os cuidados paliativos na pediatria”
(Ramos, 2007, p. 63)

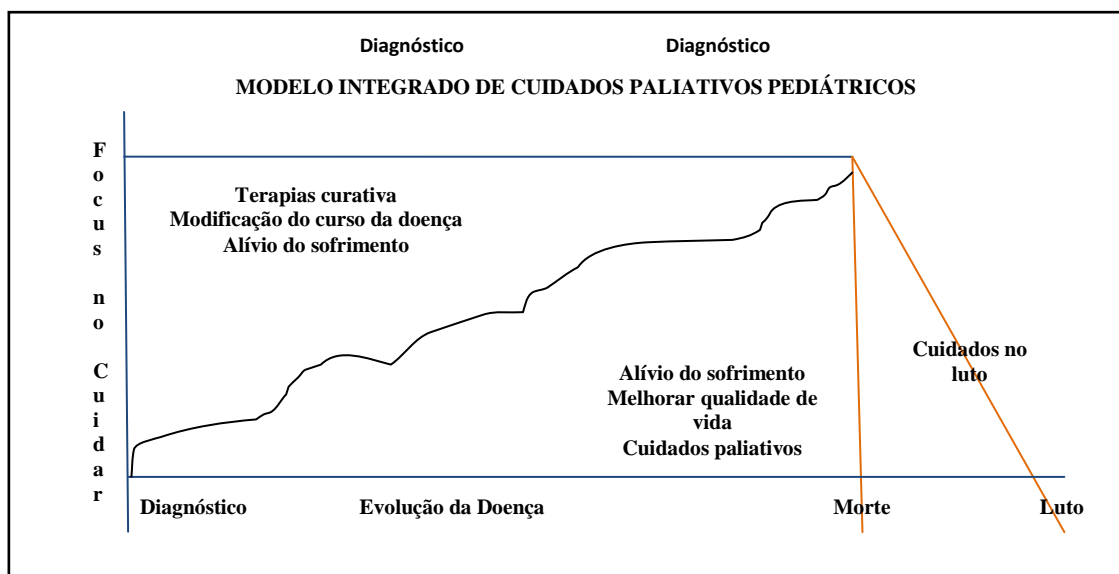
O atendimento a uma criança tem uma abordagem totalmente distinta da abordagem realizada a um adulto. As crianças encontram-se numa idade em que estão sujeitas a alterações do desenvolvimento e, conseqüentemente, o facto de terem uma doença afecta não só as suas necessidades, assim como, as necessidades da própria família (Ouellet, 2009).

Martín, et al. (s.d., *cit. in* Ramos 2007, p. 64), fazem referência à existência de pelo menos seis divergências ou particularidades nos CPP: “ *menor número de doentes (crianças) em relação aos adultos; dificuldade na comunicação com a criança: o que sabe, o que deseja saber, a valorização dos sintomas; tratamentos semelhantes mas doses distintas; maior implicação da família: exacerbação de sentimentos; maior capacidade e disponibilidade para acompanhar directamente a criança; requer mais tempo de atenção; necessidade de ocupação dos tempos livres*”. Segundo a “*American Academy of Pediatrics*” (2000), é por todas as razões descritas anteriormente, que as linhas orientadoras para prestar CP a pessoas adultas são, na maioria das vezes, inapropriadas para garantir CP a crianças e, por isso, programas de CPP devem ser implementados para fornecer os cuidados essenciais a crianças que vivem em situações de risco de vida.

Segundo a OMS, CPP são definidos como: “*o cuidado activo total da criança, corpo, mente e espírito e que envolve também o apoio à família*” (Benini et. al, 2008). Os CPP têm como finalidade melhorar a qualidade de vida da criança que se encontra numa situação de risco de vida e, da sua família (Benini et. al, 2008).

Para Goldman et. al, (*cit. in* Ramos, 2007), CP não devem ser única e exclusivamente garantidos na fase terminal da doença, ou seja, posteriormente a se terem esgotado todas as outras possibilidades de tratamento. Estes cuidados devem ser garantidos logo após o diagnóstico de doença e, se necessário, juntamente com outros tratamentos com a finalidade de curar. Dessa forma, “*a pouco e pouco, o objectivo dos cuidados deixará de ser a cura e passará a ser a melhoria da qualidade de vida, ou seja, os cuidados passarão a ser exclusivamente paliativos*”, como pretende demonstrar a Figura 1, abaixo reproduzida (Ramos, 2007, p. 66)

Figura 1: “Esquema do Modelo Integrado de Cuidados Paliativos em Pediatria” (Adaptado de Robert Twycross. Cuidados Paliativos 2003, p.17, cit. in. Ramos, 2007, p. 63.)



Um estudo realizado em Itália, com o objectivo de elaborar os conceitos gerais sobre a implementação de um Sistema Europeu de CPP, dá-nos conta de um conjunto de aspectos importantes, quando o objectivo é o de prestar esses cuidados (Luque et. al, 2010). Do respectivo estudo, resultou um documento IMPaCCT (“*Internacional Meeting for Palliative Care in Children Trento*”, 2010), que nos revela alguns aspectos importantes como: os principais conceitos em CPP, quais as crianças a quem os CP devem ser garantidos, quais os níveis de complexidade em CPP, quem deve constituir a equipa de CPP, como devem ser os padrões de cuidado em CPP e, por fim, as Principais Necessidades em CPP (Luque et. al, 2010):

a) Crianças a quem devem ser garantidos CPP - São quatro os grupos de crianças que devem receber estes cuidados, a saber:

- Grupo I: Crianças que se encontram em situações ameaçadoras, em que a cura da enfermidade existe, mas porém pode não resultar (e.g., crianças com diagnóstico de cancro);
- Grupo II: Crianças que recebem um diagnóstico de morte prematura. O objectivo será o de garantir a melhor qualidade de vida à mesma (e.g., pacientes com diagnóstico de fibrose quística);

- Grupo III. Crianças que se encontram num processo progressivo da doença. A cura da enfermidade já não traz benefícios e, a acção paliativa torna-se a última alternativa. Desta forma o objectivo passa por garantir os cuidados de uma forma contínua e global sendo que, podem os cuidados ser prestados durante um período longo de tempo (e.g., crianças que apresentam metabopatías graves e doenças neurogenerativas);
- Grupo IV: Crianças em processos irreversíveis, em que o agravamento da situação clínica se deve às complicações que advêm da própria doença. Consequentemente, há morte prematura (e.g., crianças com sequelas de traumatismo ou infecções graves);

b) Principais conceitos em CPP: Os CPP devem centrar-se na criança e na respectiva família. O objectivo dos cuidados paliativos deve ser o de garantir a melhor qualidade de vida possível a ambos, criança doente e família. Estes cuidados, devem ser prestados desde o momento do diagnóstico de uma doença incapacitante, irreversível e/ou quando a doença ameaça a vida da criança. O local onde serão prestados os cuidados paliativos, deverá ser discutido entre a criança e respectiva família, nomeadamente, no hospital, domicílio ou em instituições especializadas.

c) Níveis de complexidade em CPP: Relativamente aos níveis de complexidade o supracitado estudo faz referência a três níveis:

- Nível I: No qual os profissionais de saúde têm conhecimento sobre os princípios gerais dos CPP e, por isso, aplicam-nos sem qualquer dificuldade, interagindo com outros profissionais da saúde mais especializados;
- Nível II: Onde estão incluídos os CP gerais. Este nível representa um nível médio, sendo que, os profissionais de saúde têm de apresentar uma boa experiência em CPP. Contudo, exercem o seu trabalho em outras áreas, não havendo dedicação exclusiva a este tipo de cuidados.
- Nível III. Onde estão incluídos os CPP especializados. Neste nível, as equipas que o constituem, exercem a sua profissão exclusivamente na área dos CPP.

d) Os Profissionais de saúde que integram a equipa de CPP: O estudo de Luque et. al (2010) revela a importância de uma equipa interdisciplinar, na qual deve estar

contemplado como base, um(a) médico(a), um(a) enfermeiro(a), um(a) psicólogo(a) infantil, um(a) assistente social e um conselheiro espiritual. Esta equipa deve estar presente 24 horas por dia, assim como, deve ter experiência para prestar assistência médica e de enfermagem. Além disso, deve ter capacidade para garantir as necessidades físicas, psicológicas, emocionais, sociais e espirituais da criança e sua família. O controlo dos sintomas é o objectivo principal, sendo que, os sintomas psicológicos, sociais e espirituais, devem ser tratados da mesma forma que os sintomas físicos.

A equipa, deve garantir uma comunicação verdadeira, sincera e honesta à criança e à respectiva família acerca da doença, da situação actual, dos problemas previsíveis e a forma como serão abordados. A linguagem deve ser adaptada à capacidade de compreensão da criança e da família.

Por fim, a equipa de CPP, deve acompanhar a família até que seja necessário, nunca deixando por isso, de atender as suas necessidades e exigências.

e) Padrões de Cuidado: Sempre que for possível, os CPP devem ser garantidos à criança e à família num ambiente familiar (no domicílio), havendo sempre acompanhamento de uma equipa interdisciplinar que, como anteriormente referido, será constituída por um(a) médico(a), um(a) enfermeiro(a), um(a) psicólogo(a) infantil, um(a) assistente social e um conselheiro espiritual.

Se a criança é assistida em ambiente hospitalar, deve ser atendida por profissionais de saúde competentes nesta área, nunca devendo ser assistida em áreas ocupadas por adultos. Nunca se aplicam os conceitos de eutanásia e suicídio assistido, sendo que, os CPP não retardam nem aceleram o processo de morte. O apoio à família é imprescindível e, caso a criança doente tenha irmãos, os cuidados devem ser porporcionados aos mesmos.

f) Principais necessidades em CPP: Alguns estudos têm avaliado as principais necessidades em CPP, bem como as necessidades da família e dos cuidadores. Durante o desenvolvimento da doença até ao falecimento da criança, a família, assim como, a própria criança, opta por receber os cuidados no domicílio e, por isso, é necessário ter em conta todas as necessidades existentes quando os cuidados são prestados dentro de uma unidade hospitalar. No que diz respeito aos profissionais de saúde, verifica-se que os mesmos não exercem uma boa comunicação, existindo graves problemas de

coordenação entre os mesmos. Consequentemente, o descrito anteriormente, acarreta numa fraca capacidade de os profissionais de saúde em aproveitar os recursos existentes. É então necessária, uma maior capacidade de integração destes profissionais e, da forma como devem trabalhar em grupo.

Com base no referido estudo, percebemos que a identificação das necessidades em CPP torna-se a principal base para a prestação desses cuidados, sendo que, quando existem necessidades, é importante valorizá-las, no sentido de as resolver como uma prioridade.

2.1 PRINCIPAIS NECESSIDADES

a) Necessidades dos profissionais de saúde

Como referido anteriormente, a constituição e formação de equipas vocacionadas especificamente para os CPP é uma prioridade (Benini et al, 2008).

Vários estudos realizados na Europa e nos Estados Unidos evidenciam que existe uma falta de conhecimento prático sobre como actuar em CPP. Para além de ser necessário um bom conhecimento acerca de habilidades mais técnicas, os profissionais de saúde devem fazer-se acompanhar de habilidades comunicacionais, assim como, executar um trabalho interdisciplinar onde está incluída a capacidade de organização do próprio serviço (Benini et al, 2008).

Um estudo realizado por Hsiao, Evan e Zeltzer (2007 *cit. in* Ouellet 2009), com o objectivo de identificar o que poderia contribuir para uma boa/má relação entre os pais das crianças doentes e os profissionais de saúde, revela que: quando os profissionais de saúde compartilham informações com a criança/família e, quando os mesmos exibem esforço e confiança mostrando-se sempre disponíveis para dar respostas às necessidades da criança e dos pais, a capacidade de comunicação está claramente facilitada e, consequentemente, a qualidade dos cuidados é a preferível. Se pelo contrário, há uma falta de respeito por parte dos profissionais de saúde, arrogância, uma falta de capacidade para a construção de uma relação segura e, se há retenção de informação acerca do processo a que a criança está sujeita neste período de tempo, a comunicação é totalmente afectada e, consequentemente, a qualidade dos cuidados prestados é baixa.

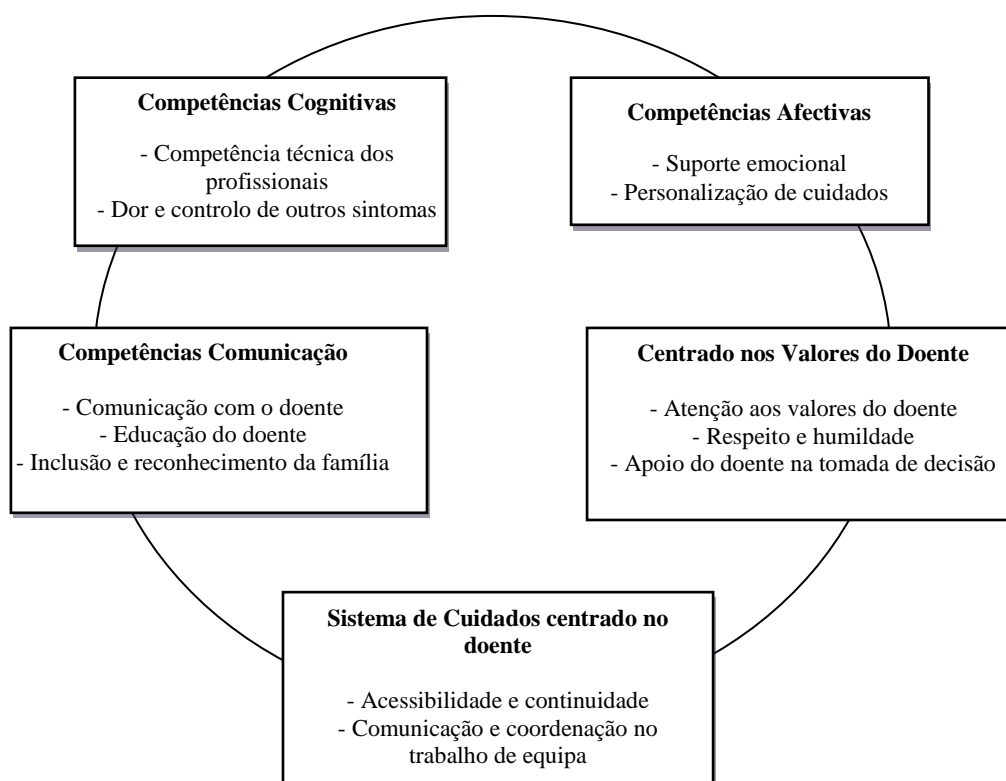
A verdade, é que até ao momento actual, tem sido dada pouca ênfase à qualidade dos profissionais de saúde que nesta área exercem a sua profissão. Contudo, é necessário que esta preocupação seja valorizada, uma vez que, os profissionais de saúde que se encontram a prestar CPP, devem ter uma formação específica, que por sua vez, vai tornar o cuidar de crianças em situações de risco de vida mais enriquecedor (Ouellet, 2009).

Num estudo realizado por Curtis, et. al, (2001) que tinha como objectivo reconhecer quais os factores que contribuíam para a qualidade dos CP e, dessa forma identificar e compreender as competências médicas exigidas para a realização destes cuidados, revelou que os profissionais de saúde (médicos, enfermeiros e assistentes sociais), devem apresentar doze domínios de competência como:

- Competências cognitivas: que incluem a competência técnica dos profissionais e controlo da dor nas suas dimensões física, espiritual, social e psicológica.
- Competências afectivas: onde se incluem o suporte emocional (mostrar compaixão para com o doente, manter uma atitude positiva e esperançosa, providenciando o máximo de conforto possível ao doente) e a personalização de cuidados (para cada doente e família os cuidados são personalizados e individuais);
- Competências de comunicação: onde a finalidade é a comunicação com o doente (escutar sempre os doentes, informar os mesmos de forma simples e sempre honesta), a educação do doente (dar informação inteligível ao doente proporcionando a máxima confiança possível para que o mesmo aumente a adesão aos tratamentos) e a comunicação com a família (com intuito de a manter sempre a par do processo).
- Competências centradas nos valores do doente: onde os principais objectivos terapêuticos são atender os valores do doente (respeitar sempre as suas opiniões e escolhas), respeito e humildade (ver a morte como um processo natural, ajudando o paciente/família a sentir-se confortável a abordar o tema – morte) e o apoio ao doente na tomada de decisão (fazer com que o doente e a família participem nas tomadas de decisão);
- Competências referentes ao sistema de cuidados centrados no doente: que por sua vez incluem a acessibilidade e continuidade (no que diz respeito aos cuidados e

ao atendimento das necessidades dos doente e das respectivas famílias) a comunicação e a coordenação do trabalho de equipa (saber interagir com os vários profissionais de saúde, saber escutar e partilhar das várias opiniões para que de forma interdisciplinar todos contribuam para a resolução dos problema) e trabalho em equipa.

Figura 2: “Modelo conceptual relativo aos domínios de competências dos médicos na garantia da qualidade de cuidados no fim de vida” (Curtis et al, 2001, p. 47).



b) Necessidades das Instituições

O espaço físico, onde toda a prática do cuidar se fundamenta (instituições hospitalares), também necessita urgentemente de ser avaliado, uma vez que, o mesmo possui: pouca informação no que diz respeito a programas de saúde, à disponibilidade de ferramentas de monitoramento e, no que concerne, à análise dos custos (Benini et. al, 2008).

c) Necessidades Clínicas

Um dos grandes objetivos em CPP é o controlo dos sintomas, sejam eles de natureza física, psicológica ou espiritual. Segundo Benini et. al (2008), há algumas deficiências no que concerne ao fornecimento de um tratamento eficaz para esses efeitos, principalmente, ao nível dos sintomas espirituais e psicológicos, visto que continuam a receber pouca atenção por parte dos profissionais de saúde (Hind; Schum; Baker & Wolfe, 2005). Verifica-se, que tratar os aspectos psicológicos e espirituais ainda se considera secundário e, só raramente este domínios são considerados parte do processo global dos cuidados paliativos (Hinds, et. al, 2005).

d) Necessidades da Família

Segundo Ackerman (1986 cit. in Ferreira, 2007, p.16) *“a família é a unidade básica do crescimento e experiência, desempenho ou falha. É também a unidade básica da doença e da saúde. Quando uma situação de doença assola a família, esta sente um impacto profundo em vários vértices, nomeadamente: a nível social, somático, mental, comportamental e financeiro (Ferreira, 2007). “É na família e com a família que cada indivíduo procura o apoio necessário para ultrapassar os momentos de crise que surgem ao longo do ciclo vital...” (Cerqueira, 2005, p. 31). Segundo Koss Earl (1946 cit. in Cerqueira 2005) a doença é entendida como uma perturbação que quando atinge um dos membros da família há “alterações de estatuto e papéis, na intensidade sexual dos cônjuges, na manutenção da disciplina e no cumprimento de rotinas domésticas, alterações no seio da família de forma quantitativa e qualitativa”.*

É por isso, que os familiares possuem algumas necessidades e, estas incluem a necessidade *“de informação sobre a situação clínica, sobre os procedimentos que vão ser tomados, da informação sobre o estado psicológico, para entender as atitudes do doente e perceber o processo adaptativo à doença e como cuidar em casa” (Cerqueira, 2005, p. 35), necessidades espirituais e necessidades financeiras (Benini et al, 2005). Não menos importante, é abraçar outros elementos da família que possam ser relevantes para a criança doente (avós, tios, tias, primos, amigos), visto que esses elementos podem desempenham um papel importante na criação da rede de apoio afectivo e de partilha durante a doença da criança e após a sua morte. Dessa forma, também eles necessitam de apoio e supervisão (Benini et al, 2005).*

De um conjunto de estudos apurados, foi-nos possível perceber as principais necessidades nestes cuidados em especial: necessidades dos profissionais de saúde, necessidades das instituições, necessidades clínicas e necessidades da família.

Mas será que em Portugal, são estas as necessidades existentes em CPP?

Deste modo, decorrente da nossa preocupação com as lacunas existentes nesta área, decidiu-se, como ponto de partida, reflectir sobre as mesmas, procedendo-se ao levantamento das perspectivas dos médicos, relativas aos CPP centradas na família.

Parte - II

Investigação Empírica

CAPÍTULO III

METODOLOGIA

3.1 OBJECTIVOS DA INVESTIGAÇÃO

O presente estudo insere-se numa investigação mais abrangente que passa pela recolha de dados através do preenchimento de um questionário relativos à prestação de CPP, junto de directores clínicos, directores de serviços, médicos, enfermeiros e psicólogos.

Com base na análise do questionário, espera-se perceber quais as perspectivas/percepções sentidas pelos diversos profissionais de saúde que lidam de perto com situações de cuidados pediátricos de fim-de-vida (e.g. serviços como UCIN, UCIP, Cardiologia Pediátrica, Oncologia Pediátrica, Traumatologia Pediátrica, Hematologia Pediátrica... ..), sobre diferentes aspectos do atendimento em CPP.

Como já referenciado, a presente dissertação vai incidir em especial sobre um grupo de profissionais de saúde, nomeadamente, médicos, pertencentes a instituições que fazem parte do Grande Porto e Minho.

Desta forma, o objectivo principal desta dissertação será efectuar um levantamento das perspectivas dos profissionais no que concerne aos CPP. Como objectivos específicos pretende-se fazer um levantamento das necessidades da respectiva amostra em relação a: a) Organização/Estrutura dos CPP; b) Missão e Políticas de Apoio aos CP; c) Estruturas Organizacionais de Apoio nos CP; d) Instalações/Espaço acometido aos CP; e) Pessoal de Apoio aos CP; f) Necessidades da Criança em CP; g) Necessidades da Família em CPP; h) Luto e I) Cuidados com os Cuidadores Profissionais.

3.2. AMOSTRA

A amostra total é constituída por profissionais de saúde: médicos, directores de serviço/unidade, directores clínicos, enfermeiros e psicólogos, que exercem funções em hospitais públicos e privados pertencentes ao Grande Porto e Minho.

Utilizando-se determinados critérios de inclusão, os profissionais de saúde, deveriam reunir determinados aspectos como: serem profissionais de saúde graduados e exercerem as suas funções em serviços/unidades de pediatria, especificamente em serviços como: serviços como *UCIN, UCIP, Cardiologia Pediátrica, Oncologia Pediátrica, Traumatologia Pediátrica, Hematologia Pediátrica.*

De acordo com o número de questionários solicitados por cada serviço/unidade das diversas instituições hospitalares contactadas, esperava-se uma média de 470 questionários preenchidos.

Contudo, apenas 66 questionários (preenchidos) foram devolvidos, não havendo amostra proveniente do Hospital de S. Marcos – Braga.

Tabela 1. Distribuição da amostra total por profissões

Profissão	Frequências (n)	Percentagem (%)
Enfermeiros	43	65,2
Médicos	13	19,7
Directores de Serviço	7	10,6
Psicólogos	2	3,0
Directores Clínicos	1	1,5
Total	66	100

Desta forma, a amostra total é constituída por 66 profissionais de saúde, dos quais, 65,2% são enfermeiros, 19,7% são médicos, 10,6% são directores de serviço, 3,0% são psicólogos e 1,5% são directores clínicos, a exercerem as suas funções nos seguintes hospitais: Instituto Português de Oncologia do Porto, Hospital de S. João E.P.E.; Centro Hospitalar do Porto (Maternidade Júlio Dinis e Hospital Maria Pia) e Centro Hospitalar da Póvoa de Varzim/ Vila do Conde.

Para esta dissertação importa salientar, que a amostra é constituída exclusivamente por médicos, num total de 13 elementos.

A colheita de dados foi efectuada entre Maio de 2010 e Dezembro 2010.

Tabela 2. Caracterização da amostra por unidade/serviço

Unidade/Serviço	Frequências (n)	Percentagem (%)
Pediatria	9	69,2%
UCIN	1	7,7
Oncologia Pediátrica	1	7,7
Nefrologia Pediátrica	1	7,7
Hematologia Pediátrica	1	7,7

Desses 13 elementos, 69,2% (n= 9) pertencem a uma Unidade de Pediatria, 7,7% dos participantes (n=1) pertence à UCIN, 7,7% dos participantes (n=1) exerce a sua função no serviço de Oncologia Pediátrica, 7,7% (n=1) dos elementos da amostra, realiza o seu trabalho no serviço de Nefrologia Pediátrica, e por fim, 7,7% (n=1) exercita os seus conhecimentos médicos em um serviço de Hematologia Pediátrica.

3.3 PROCEDIMENTOS

Efectuou-se um primeiro contacto com treze hospitais públicos e privados do grande Porto e Minho, tendo como critério a presença de uma unidade pediátrica, na qual

poderiam estar incluídos, serviços/unidade como: UCIN, UCIP, Cardiologia Pediátrica, Oncologia Pediátrica, Traumatologia Pediátrica, Hematologia Pediátrica e, tendo como objectivo dar a conhecer o projecto de investigação, o instrumento a utilizar, bem como solicitar a autorização para efectuar a recolha de dados.

Deste primeiro contacto, foi possível distinguir as instituições que se encontravam interessadas ou não em participar no respectivo estudo. Devido ao facto de a maior parte dos hospitais não dar o *feedback* em relação ao solicitado e, pelo facto de a actividade pediátrica em algumas instituições não qualificar o hospital para participar no estudo, a amostra ficava bastante limitada e, por isso, os pedidos de autorização para recolha de dados, foram estendidos a outros hospitais, que possuíssem as mesmas características referidas anteriormente, sendo eles: Hospital São Marcos, Centro Hospitalar de Entre o Douro e Vouga, E.P.E.

Assim, dos 13 hospitais contactados, apenas 5 autorizaram a recolha de dados sendo eles: Instituto Português de Oncologia do Porto, Hospital de S. João E.P.E.; Centro Hospitalar do Porto (Maternidade Júlio Dinis e Hospital Maria Pia), Centro Hospitalar Póvoa Varzim/Vila do Conde e Hospital S. Marcos.

Após a selecção dos hospitais, foram formalizados os pedidos de autorização das comissões de ética das várias instituições hospitalares e, os questionários foram distribuídos, via orientador local ou pelos profissionais de saúde de cada serviço/unidade.

Contudo, em uma situação particular, foi pedido às alunas que fizessem chegar o questionário de forma pessoal a cada profissional de saúde.

Por fim, procedeu-se à recolha dos mesmos, quer pelos diversos serviços/unidades hospitalares, junto do orientador local e em determinados casos junto dos próprios profissionais de saúde.

3.4 INSTRUMENTO²

Para a realização desta investigação utilizou-se um questionário, traduzido e adaptado de “*A Pediatric Palliative Care Institucional Self- Assessment Tool (ISAT) - Unit Form*” (Levetown, M., Dokken, D., Fleischman, A., Heller, K.S., Jose, W. S., Rushton, C., Truog, R.D., & Solomon, M.Z., 2002) - o Questionário de Avaliação das

² O questionário, traduzido e adaptado de “*A Pediatric Palliative Care Institucional Self- Assessment Tool (ISAT) - Unit Form*” (Levetown, M., Dokken, D., Fleischman, A., Heller, K.S., Jose, W. S., Rushton, C., Truog, R.D., & Solomon, M.Z., 2002, encontra-se em anexo.

Necessidades Relativas a CPP Centrados na Família na Perspectiva dos Cuidadores Formais - destinado a directores de serviços, directores clínicos e outros profissionais de saúde.

O questionário, é constituído por 74 itens, de resposta fechada, (havendo possibilidade de efectuar uma resposta complementar em alguns dos itens), e uma questão final que se prende com o pedido de comentário adicional sobre os cuidados prestados e que impacto estes têm nas crianças, famílias e prestadores de cuidados.

O grupo de questões de resposta fechada encontra-se subdividido em grupos. O primeiro grupo é formado por 10 questões que pretendem avaliar a *Organização e Estrutura da Unidade*, as seguintes 6 questões (11-16) destinam-se a avaliar a *Missão e Políticas de Apoio em Cuidados Paliativos*, seguidamente o grupo que concentra 12 questões (17-28) destina-se a avaliar a *Estrutura Organizacional de Apoio aos Cuidados Paliativos*, as 9 questões seguintes (29-37) pretendem *avaliar instalações de apoio aos cuidados paliativos*, posteriormente 4 questões (38-41) avaliam o *staff de apoio aos cuidados paliativos*, o grupo de questões seguintes (42-53) destina-se à *avaliação das necessidades da criança em cuidados paliativos* encontrando-se subdividido em três subgrupos, a saber, *avaliação e identificação (42-49)*; *comunicação e tomada de decisão (50-52)* e *plano de cuidados (53)*. O grupo que se segue avalia *as necessidades da família em cuidados paliativos*, é composto por 12 itens (54-65) e encontra-se subdividido em três subgrupos, *avaliação e identificação (54-56)*, *comunicação e tomada de decisão (57-63)*, *apoio e recurso (64-65)*.

Os dois grupos seguintes destinam-se a avaliar o *luto e os cuidados com os cuidadores profissionais*, os itens vão desde 66-73 (*luto*), ao outro grupo corresponde a questão 74 (*destinado aos cuidados com os cuidadores profissionais*).

3.5 ANÁLISES ESTATÍSTICA

Após a recolha de todos os questionários devidamente preenchidos, procedeu-se à sua organização e análise. Os questionários foram sujeitos a análise através de procedimentos quantitativos e qualitativos.

Para o efeito quantitativo, construímos uma base de dados informatizada, no programa estatístico *IBM SPSS Statistics versão 19*. Para a análise descritiva das variáveis foram calculadas as frequências absolutas e percentuais.

De acordo com o nosso estudo, em que pretendemos compreender a perspectiva dos

dos médicos, que lidam com situações de fim de vida, optámos também pela análise qualitativa de algumas respostas.

Para a análise conjunta e comparativa dos diferentes grupos profissionais (médicos, enfermeiros e directores), recorreu-se ao teste estatístico *Qui Quadrado* (χ^2).

CAPÍTULO IV

APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

A apresentação dos resultados que se segue, diz respeito às prespectivas/percepções sentidas pelos médicos, que lidam de perto com situações de cuidados pediátricos de fim de vida.

Com o objectivo de analisar exploratoriamente os dados obtidos, foram seleccionadas as questões mais pertinentes do questionário e, efectuada uma análise de frequências absolutas e percentuais. Desta forma, os resultados serão apresentados de acordo com os principais grupos de questões que formam o instrumento.

No final, e uma vez que se trata de um estudo comum, irá proceder-se à comparação dos resultados obtidos entre os três principais grupos de profissionais: Médicos, Enfermeiros e Directores (Directores Clínicos; Directores de Serviço e Psicólogos).

Note-se, que os participantes, em determinadas questões, seleccionaram mais do que uma opção de resposta e, por isso, as percentagens totais sofrem alterações.

4.1 ANÁLISE DOS RESULTADOS DA AMOTRA INDIVIDUAL - MÉDICOS

4.1.1 “Organização e Estrutura da Unidade”

Tabela 3. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o número de camas existentes na unidade, número de camas exclusivamente destinadas a CPP e flexibilidade da unidade em ceder camas para a prestação de CPP

Camas	Frequências (n)	Percentagem (%)
Camas Existentes na Unidade		
Cinco camas	1	7,7
Oito camas	1	7,7
Dez camas	1	7,7
Doze camas	2	15,4
Quinze camas	1	7,7
Dezasseis camas	2	15,4
Vinte e três camas	1	7,7
Vinte e cinco camas	1	7,7
Quarenta camas	1	7,7
Não Respondeu	2	15,4
Camas Destinadas a CPP		
Não	12	92,3
Não Respondeu	1	7,7
Flexibilidade de Camas		
Sim	4	30,8
Não	7	53,8
Não Respondeu	2	15,4

Como se pode verificar na tabela 3, acima evidenciada, o número de camas referido pelos participantes é bastante distinto. Excepto para 15,4% dos participantes que não responderam à questão, verifica-se que o número de camas para a maior parte dos participantes é de 12 camas (15,4%) e 16 camas (15,4%). Contudo, existem em determinadas unidades apenas 5 camas (7,7%), 8 camas (7,7%), 10 camas (7,7%) e 15 camas (7,7%), assim como, números de camas mais elevados, nomeadamente, 23 camas (7,7%), 25 camas (7,7%) e 40 camas (7,7%). Para a maioria dos participantes (92,3%), as unidades não padecem de camas destinadas exclusivamente a CPP e, para apenas 30,8% dos participantes existe flexibilidade na unidade para a utilização de camas para CPP. Mais de metade dos participantes, 53,8%, referiram haver essa flexibilidade.

Tabela 4. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o número de crianças admitidas na unidade no ano passado e número de crianças que morreram na unidade no ano passado

Número de Crianças	Frequências (n)	Percentagem (%)
Crianças Admitidas		
Mais de vinte crianças	2	15,4
Não Respondeu	11	84,6
Crianças que Morreram		
Zero crianças	2	15,4
Uma criança	1	7,7%
Duas crianças	1	7,7%
Não Respondeu	9	69,2

No que concerne ao número de crianças admitidas por ano, na unidade que os diversos profissionais exercitam a sua profissão, verifica-se pela análise da tabela 4, que a maioria dos participantes (84,6%) não respondeu à questão. Apenas 15,4% da amostra referiram que o número de crianças admitidas foi de mais vinte crianças por ano.

Também a maior parte dos participantes (69,2%), parece desconhecer o número de criança que faleceram no ano anterior ao da investigação, uma vez que, não responderam à questão solicitada. Dos respondentes, 15,4% referiram que o número de criança que faleceram foi nulo, 7,7% referenciou apenas uma criança falecida e 7,7% mencionou ter havido duas crianças a faleceram no ano anterior.

Figura 5. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o tipo de equipa em CPP: equipa especialista ou equipa em cada serviço.

Equipas	Frequências (n)	Percentagem (%)
Equipa Especialista	10	76,9%
Equipa em cada Serviço	1	7,7%
Não Respondeu	2	15,4%

Por fim, no que concerne a este grupo de questões, é possível concluir, com base na tabela 5, que a amostra, quando questionada acerca da importância de existir uma

equipa especialista em cuidados paliativos no hospital ou cada serviço ter pessoas destinadas à prestação desses cuidados, 76,9% dos participantes (n=10) referiram que deveria existir uma equipa especialista em cuidados paliativos no hospital. Dos respondentes, 23,1% (n=3) completaram a sua questão, revelando sucintamente, que o número de doentes (crianças) em CP, não justifica a existência de várias equipas em cada serviço. O necessário seria a existência de uma equipa especialista que quando necessária “*poderia ser solicitada*”. “*Uma equipa devidamente formada em dada região seria suficiente*”, pois também, “*os recursos humanos no momento não são suficientes*” para a existência de uma equipa em cada serviço.

Dos restantes participantes, 15,4% não responderam à questão, há excepção de 7,7% que ao contrário do que foi referido anteriormente, consideraram ser importante a existência de uma equipa em cada serviço.

4.1.2 “Missão e Políticas de Apoio em Cuidados Paliativos”

Tabela 6. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a existência de um procedimento que permita identificar crianças em condições de risco de vida e a forma como deveria ser iniciado

Procedimento	Frequências (n)	Percentagem (%)
Sim	9	69,2
Não sei	2	15,4
Não Respondeu	2	15,4
Procedimento deveria ser iniciado		
Só Sob Recomendação Médica	8	61,5
Gravidade da Classificação da Doença	5	38,5
Diagnóstico Efectuado	5	38,5
Frequência de Internamento no Último Ano	2	15,4
Recaída/Exacerbação da Doença	2	15,4
Qualquer Membro da Equipa de Saúde	1	7,7
Pontuação de Incapacidade	1	7,7
Tempo de Hospitalização	1	7,7
Outros	3	23,1

Como expressa a tabela 6, importa salientar, que 69,2% dos participantes referiram ser importante existir um procedimento para identificar crianças em condições de risco de vida que poderiam beneficiar de intervenções paliativas. Apenas 15,4% dos participantes referiram não saber responder à questão. 61,5% da amostra acha que o procedimento descrito anteriormente, deveria ser iniciado *só sob recomendação médica*, 38,5%, indicam que o procedimento deveria ser iniciado tendo em conta a *gravidade da classificação da doença apresentada pela criança*, 38,5% dos participantes considera que o processo deveria ser iniciado tendo em conta o *diagnóstico efectuado*, 15,4% refere ser a *frequência de internamento no último ano*, um dos critérios essenciais para o procedimento ser iniciado, 15,4% crê que o procedimento deveria ser iniciado tendo

em conta a *recaída/exacerbação da doença*, 7,7% referiram que o procedimento poderia ser iniciado por *qualquer membro da equipa da saúde*, 7,7% acreditam que o procedimento deveria ser iniciado de acordo com a *pontuação de incapacidade* da criança e 7,7% dos participantes referiram ser importante o procedimento ser iniciado tendo em consideração o *tempo de hospitalização*.

Para além dos critérios seleccionados, 23,1% dos participantes completaram a sua resposta, justificando que o procedimento para identificar crianças em risco de vida deve ter em consideração a conjugação de diferentes critérios (não discriminados). Além disso, o processo poderá ser iniciado pelo médico responsável do internamento de determinada criança em risco de vida e que beneficie de cuidados.

Tabela 7. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com as prioridades que deveriam existir durante a fase inicial de formação do profissionais recém-admitidos

Formação dos profissionais de saúde	Frequências (n)	Percentagem (%)
Em Cuidados Paliativos		
Sim	3	23,1
Não	7	53,8
Em Cuidados Centrados na Família		
Sim	5	38,5
Não	5	38,5

Com base na tabela acima descrita (tabela 7), apenas para 23,1% dos participantes é necessário que os cuidados paliativos sejam uma prioridade durante a fase inicial de formação dos profissionais recém-admitidos, uma vez que, para mais de metade da amostra (53,8%) os cuidados paliativos não são uma prioridade.

Apesar de na referida questão, não ser pedido para fundamentar a resposta, 7,7% dos respondentes, justificaram sua escolha deixando claro o porquê de não ser uma prioridade os cuidados paliativos durante a fase inicial dos recém-admitidos, a saber: se existir uma equipa especializada, será a mesma que deve ter essa formação.

38,5% dos participantes, considera que os cuidados centrados na família devem ser inculcados durante a fase inicial de formação dos profissionais recém-admitidos. No entanto, a mesma percentagem de participantes (38,5%) tem opinião contrária. Como no caso anterior não era pedido para fundamentar a resposta, contudo dos 38,5% de participantes que responderam negativamente à questão, 7,7% referiram que se existir uma equipa especializada, será a mesma que deve ter essa formação e, por isso, os cuidados paliativos centrados na família não deverão ser uma prioridade durante a fase inicial dos profissionais recém-admitidos.

4.1.3 “Estrutura Organizacionais de Apoio aos Cuidados Paliativos”

Tabela 8. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade de existir uma equipa em CPP à disposição dos pacientes na própria unidade/serviço, de acordo com os membros que deveriam estar incluídos na equipa e, de acordo com a necessidade de a equipa se reunir toda para discussão dos casos que cuidam

Formação dos profissionais de saúde	Frequências (n)	Percentagem (%)
À disposição dos pacientes na própria unidade/serviço:		
Sim	7	53,8
Não	2	15,4
Não sabe	2	15,4
Não Respondeu	2	15,4
Equipa deveria incluir:		
Médico	7	53,8
Enfermeiro	7	53,8
Assistente Social	7	53,8
Psicólogo	7	53,8
Fisioterapeuta	3	23,1
Professor	2	15,4
Capelão	2	15,4
Terapeuta Ocupacional	1	7,7
Arte ou Musico terapeuta	1	7,7
A Equipa deveria reunir-se toda para discussão de casos:		
Sim	8	61,5
Não	0	0
Não Sei	1	7,7
Não Respondeu	4	30,8

Dos resultados provenientes da tabela 8, verificou-se que para a maior parte da amostra (53,8 %) seria necessária uma equipa de CPP à disposição dos pacientes na própria unidade/serviço. Os 53,8% de participantes que responderam afirmativamente à questão, referiram que a equipa de cuidados paliativos deveria incluir: médico (53,8%), enfermeiro (53,8%), assistente social (53,8%), psicólogo (53,8%), fisioterapeuta (23,1%), professor (15,4), capelão (15,4%), terapeuta ocupacional (53,8%) e arte/musico terapeutas (7,7%).

Esta equipa, para mais de metade dos participantes (61,5%), deveria reunir-se para que, em conjunto, possam discutir os casos dos pacientes que cuidam.

Tabela 9. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade de existir uma equipa especialista em controlo da dor na própria unidade/serviço, acordo com os membros que deveriam estar incluídos na equipa e, de acordo com a necessidade de a equipa se reunir toda para discussão dos casos que cuidam

Equipa especialista em controlo de dor	Frequências (n)	Percentagem (%)
À disposição dos pacientes na própria unidade		
Sim	10	76,9
Não	0	0
Não sabe	1	7,7
Não Respondeu	2	15,4
Equipa deveria incluir		
Médico	10	76,9
Enfermeiro	10	76,9
Psicólogo	6	46,2
Fisioterapeuta	4	30,8
Farmacêutico	2	15,4
Terapeuta Ocupacional	1	7,7
Arte ou Musico terapeuta	1	7,7
A Equipa deveria reunir-se toda para discussão de casos		
Sim	10	76,9

Não	0	0
Não Sei	1	7,7
Não Respondeu	2	15,4

A análise da tabela 9, mostra que para 79,9% dos participantes deveria existir uma equipa especializada em controlo da dor pediátrica à disposição dos pacientes na unidade. A equipa de dor pediátrica deverá incluir: médico (79,9%), enfermeiro (79,9%), psicólogo (46,2%), fisioterapeuta (30,8%), farmacêutico (15,4%), terapeuta ocupacional (7,7%) e arte/musicoterapeutas (7,7%). Uma grande percentagem de participantes (76,9%) referiu ainda, que a equipa deveria reunir-se para que, em conjunto, possam discutir os casos dos pacientes que cuidam.

Tabela 10. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade de existir profissionais responsáveis pelos cuidados das crianças

Existência de um responsável	Frequências (n)	Percentagem (%)
Pela coordenação total dos cuidados de cada criança:		
Sim	8	61,5
Não	1	7,7
Não sei	1	7,7
Não Respondeu	3	23,1
O responsável seria		
Médico Assistente	8	61,5
Enfermeiro	3	23,1
Por estabelecer comunicação com os médicos da comunidade e programas em que a crianças estivesse envolvida fora da instituição		
Sim	10	76,9
Não	0	0
Não sei	1	7,7
Não Respondeu	2	15,4
O Responsável seria		
Médico Assistente	10	76,9
Enfermeiro	6	46,2
Assistente Social	2	15,4

Para 61,5% (n=8) dos participantes, deveria existir um profissional de cuidados de saúde, designado pelo serviço, responsável pela coordenação total dos cuidados de cada criança com uma condição de ameaça à vida, independentemente do local em que esta é tratada. Para os mesmos, esse responsável seria o médico assistente (61,5%) e o enfermeiro (23,1%) (Tabela 10).

Para uma maior percentagem de participantes, 76,9% (n=10), também deveria existir um profissional, membro da equipa de cuidados à criança, que estivesse encarregado de estabelecer comunicação com os médicos da comunidade e programas em que a crianças estivesse envolvida fora da instituição. Para esses participantes, quem melhor poderia desempenhar essa função seria: ou o médico assistente (79,9%) ou o enfermeiro (46,2%). (Tabela 10).

Tabela 11. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade da existência de reuniões interdisciplinares, de acordo com os profissionais que deveriam ser incluídos nas reuniões e, de acordo com a frequência das reuniões

Reuniões Interdisciplinares	Frequências (n)	Porcentagem (%)
Sim	8	61,5
Não	0	0
Não sei	3	23,1
Não Respondeu	2	15,4
As reuniões deveriam incluir		
Médico Assistente	7	53,8
Enfermeiro	6	46,2
Assistente Social	6	46,2
Psicólogo	5	38,5
Psiquiatra	2	15,4
Terapeuta Ocupacional	2	15,4
Fisioterapeuta	1	7,7
Familiares	1	7,7
Frequência típica das Reuniões		
No momento da admissão da criança	4	30,8
Semanalmente	3	23,1
No momento da alta	2	15,4
Outros	1	7,7

Analisando as respostas expressas na tabela acima mencionada, tabela 11, importa salientar, que para 61,5% dos participantes as reuniões interdisciplinares deveriam ser assumidas. Contudo, 23,1% não sabia responder à questão e 15,4% dos participantes, não evidenciaram a sua opinião. Os profissionais de saúde que deveriam integrar as reuniões acima mencionadas são: médico assistente (53,8%), enfermeiro (46,2%), assistente social (46,2%), psicólogo (38,5%), psiquiatra (15,4%), terapeuta ocupacional (15,4%) fisioterapeuta (7,7%) e os familiares (7,7%).

Os 61,5% de participantes que responderam positivamente à questão, referiram na sua maioria (30,8%), que as respectivas reuniões deveriam ser realizadas no *momento da admissão da criança* seguindo-se a opção *semanalmente* (23,1%) e no *momento da alta* (15,4%). Outras opções foram evidenciadas por 7,7% dos participantes, que ao seleccionarem a opção de resposta “*outras opções*”, mencionaram que a necessidade de serem realizadas as reuniões interdisciplinares deverá depender das características individuais de cada criança.

Tabela 12. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade de se realizarem reuniões sobre mortalidade/morbilidade e parâmetros que deveriam ser avaliados

Reuniões Mortalidade/Morbilidade	Frequências (n)	Porcentagem (%)
Sim	10	76,9
Não	0	0
Não sei	1	7,7
Não Respondeu	2	15,4
Parâmetros que deveriam ser avaliados		
A dor estava controlada	10	76,9
O local onde a criança morreu foi de encontro aos desejos expressos pela criança e/ou pais	9	69,2
As pessoas presentes no momento da morte foram aquelas que a criança/família desejam	9	69,2
Estado psicológico e emocional da família	8	61,5
Estado psicológico e emocional da criança	8	61,5
Plano de apoio no luto foram abordadas	8	61,5
Procedimentos não desejados por criança/familiares não foram realizados	7	53,8

Foram seguidas as directrizes antecipadas, caso existissem	6	46,2
Questões financeiras foram abordadas	4	30,8
As necessidades dos irmãos foram abordadas	4	30,8
Questões espirituais foram abordadas	3	23,1
Outros sintomas estavam bem controlados	2	15,4
Outras Opções	1	7,7

Com diferentes valores absolutos e percentuais, mas a transmitir a mesma mensagem, verifica-se, pela análise da tabela 12, que a maioria dos participantes (76,9%), considera ser necessário a realização de reuniões sobre mortalidade e morbidade. Dos restantes participantes, 7,7% não sabe responder à questão e 15,4% não respondeu efectivamente à mesma.

Os parâmetros evidenciados pelos participantes, como aqueles que devem ser avaliados nas respectivas reuniões são: *se a dor estava bem controlada* (76,9%), *o local onde a criança morreu foi de encontro aos desejos expressos pela criança e/ou pais* (69,2%), *as pessoas presentes no momento da morte foram aquelas que a criança/família desejavam* (69,2%), *o estado psicológico e emocional da família* (61,5%), *o estado psicológico e emocional da criança* (61,5%), *plano de apoio no luto foi abordado* (61,5%), *procedimentos não desejado por criança/familiares não foram realizados* (53,8%), *foram seguidas directrizes antecipadas* (46,2%), *questões financeiras foram abordadas* (30,8%), *as necessidade dos irmãos foram abordadas* (30,8%), *as questões espirituais foram abordadas* (23,1%) e *outros sintomas estavam bem controlados* (15,4%).

Contudo, “*outras opções*” foram evidenciadas por 7,7% dos participantes, que revelaram que o apoio prestado à criança e família no domicílio, deveria ser igualmente um parâmetro a avaliar.

4.1.4 “Instalações/Espaço Acometido aos CPP”

Tabela 13. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com os equipamentos que deveriam estar disponíveis para as famílias de crianças em condições de ameaça à vida

Equipamentos	Frequências (n)	Percentagem (%)
Camas para os pais/familiares no quarto da criança	10	76,9
Sala privada para “conversas” com os profissionais de saúde	10	76,9
Casas de bano com chuveiro	9	69,2
Armários com chave para guardar valores pessoais	9	69,2
Suites onde a criança e sua família possam estar reunidas	8	61,5
Quarto privativo para acomodar a criança e a família quando uma criança está a morrer	8	61,5
Área lúdica supervisionada para os irmãos	5	38,5
Sala de estar para familiares	4	30,8
Acomodações para descanso para os pais/família em outros locais da unidade ou hospital	2	15,4

Como exposto no tabela 13, o grupo de questões que se segue tem como finalidade, revelar quais os equipamentos que deveriam estar disponíveis no serviço/unidade para as famílias de crianças em condições de ameaça à vida. Todas as opções presentes no questionário, para a referida questão, foram apontadas pelos profissionais, contudo, existem equipamentos que são mais valorizados pelos participantes como: *camas para os pais/familiares no quarto da crianças* (76,9%), *sala privada para “conversas” com os profissionais de saúde* (79,9%), *casas de banho com chuveiro* (69,2%), *armários com chave para guardar valores pessoais* (69,2%), *suites onde a criança e família podem estar reunidas* (61,5%) e *quarto privativo para acomodar a criança e a família quando uma criança está a morrer* (61,5%). Segue-se a *área lúdica supervisionada para os irmãos - adequadas a diferentes idades* (38,5), *sala de estar para familiares* (30,8%) e *acomodações para descanso para os pais/família noutros locais da unidade ou hospital* (15,4%).

4.1.5 “Pessoal de apoio aos Cuidados Paliativos”

Tabela 14. Distribuição da amostra de acordo com áreas de conhecimentos/competências que deveriam ser explicitamente consideradas aquando da avaliação dos profissionais de saúde

Áreas de Conhecimento/Competências	Frequências (n)	Porcentagem (%)
Habilidades comunicacionais	9	69,2
Questões éticas em pediatria	8	61,5
Avaliação da dor	7	53,8
Avaliação de sintomas que não os de dor	7	53,8
Abordagem centrada na família	6	46,2
Questões legais relacionadas com idades de fim de vida	6	46,2
Gestão da dor	6	46,2
Cuidados no luto antecipado	6	46,2
Gestão psicológica	6	46,2
Gestão de outros sintomas que não os de dor	5	38,5
Aspectos relacionados com diferentes etapas do desenvolvimento	5	38,5
Competências culturais	3	23,1

Em consonância com o apresentado na tabela 14, verifica-se que quando os profissionais de saúde, que lidam mais de perto com situações de fim de vida são avaliados, há determinadas áreas de conhecimento/ou competências, que para os participantes, devem ser explicitamente consideradas, nomeadamente: *as habilidades comunicacionais* – incluindo escuta activa, comunicação de “más notícias”, discutindo a morte e o morrer (69,2%), *as questões éticas em pediatria* (61,5%), *a avaliação da dor* (53,8%), *a avaliação de sintomas que não os de dor* (53,8%), *a abordagem centrada na família* (46,2%), *as questões legais relacionadas com idades de fim de vida em pediatria* (46,2%); *a gestão da dor* (46,2%), *os cuidados no luto antecipado* (46,2%), *a*

gestão psicológica (46,2%), a gestão de outros sintomas que não os de dor (38,5%), aspectos relacionados com diferentes etapas do desenvolvimentos da crianças (38,5%) e, por fim, para apenas uma pequena percentagem de participantes (23,1%), as competências culturais – para grupos étnicos e religiosos comumente encontradas na comunidade local.

Tabela 15. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade de os profissionais que cuidam de crianças com situações de ameaça de vida receber educação/formação periódica sobre CPP e cuidados centrados na família

Educação/Formação Teórica	Frequências (n)	Percentagem (%)
Questões éticas em pediatria	7	53,8
Avaliação da dor	7	53,8
Abordagem centrada na família	6	46,2
Questões legais relacionadas com idades de fim de vida	6	46,2
Avaliação de sintomas que não os de dor	6	46,2
Gestão da dor	6	46,2
Cuidados no luto antecipado	5	38,5
Gestão psicológica	5	38,5
Competências culturais	4	30,8
Habilidades/Competências comunicacionais	4	30,8
Gestão de outros sintomas que não os de dor	4	30,8
Aspectos relacionados com diferentes etapas do desenvolvimento	4	30,8

Para os participantes, os profissionais que cuidam de crianças com situações de ameaça à vida, deveriam receber educação/formação periódica sobre CPP centrados na família incluindo: *questões éticas em pediatria (53,8%), avaliação da dor (53,8%), abordagem centrada na família (46,2%), as questões legais relacionadas com idades de fim de vida (46,2%), avaliação de sintomas que não os de dor (46,2%), gestão da dor (46,2%), cuidados no luto antecipado (38,5%), gestão psicológica (38,5%), competências culturais – para grupos étnicos e religiosos comumente encontradas na comunidade local (30,8%), habilidades/competências comunicacionais – incluindo escuta activa, comunicação de “más notícias”, discutindo a morte e o morrer (30,8%), gestão de outros sintomas que não os da dor (30,8%) e aspectos relacionados com diferentes etapas do desenvolvimentos da crianças (30,8%) (Tabela 15).*

4.1.6 “Avaliação das Necessidades da Criança em Cuidados Paliativos”

Tabela 16. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a avaliação e identificação das necessidades das crianças

Avaliação Necessidades	Frequências (n)	Percentagem (%)
Necessidades Emocionais	9	69,2
Necessidades Sociais	8	61,5
Necessidades Físicas	7	53,8
Necessidades Espirituais	5	38,5

Da análise efectuada à tabela 16, verifica-se que para a maioria dos participantes seria necessário existir um procedimento/mecanismo capaz de garantir uma avaliação periódica das necessidades emocionais (69,2%), das necessidades sociais (61,5%), necessidades físicas (58%) e das necessidades espirituais (38,5%)

Tabela 17. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade de existir um instrumento para facilitar a avaliação das necessidades da criança

Instrumentos de Avaliação	Frequências (n)	Percentagem (%)
Necessidades Emocionais	8	61,5
Necessidades Físicas	7	53,8
Necessidades Sociais	6	46,2
Necessidades Espirituais	3	23,1

Além disso, continuando a análise dos resultados da questão anterior, os participantes, referiram que deveriam ser sempre utilizados instrumentos de avaliação adequados para facilitar a avaliação das necessidades das crianças, nomeadamente, das necessidades emocionais (61,5%), necessidades físicas (53,8%), necessidades sociais (46,2%) e necessidades espirituais (38,5%) (Tabela 17).

Tabela 18. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade da utilização de escalas adequadas para avaliação da dor

Avaliação da Dor	Frequências (n)	Percentagem (%)
Através de escalas adequadas (por exemplo: a escala de avaliação visual - analógica)		
Sim	10	76,9
Não sei	1	7,7
Não Respondeu	2	15,4

No que diz respeito à dor propriamente dita, verifica-se que para a maioria dos participantes (76,9%), a dor deveria ser avaliada através de escalas adequadas. Apenas 7,7% dos participantes referiram não saber responder à questão solicitada e 15,4% não responde efectivamente à questão (Tabela 18).

Tabela 19. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a importância de ser documentada a dor no dossier médico e, qual o profissional que o deveria fazer

Avaliação da Dor	Frequências (n)	Percentagem (%)
Sim	9	69,2
Algumas vezes	1	7,7
Não Sei	1	7,7
Não Respondeu	2	15,4
Responsável pela rotina de documentar a dor da criança no dossier médico		
Médico Assistente	4	30,8
Enfermeira	4	30,8
Enfermeira Especializada	3	23,1

Da análise da tabela 19, importa salientar, que para 69,2% da amostra, deveria existir alguém na unidade responsável por documentar a dor na criança no dossier médico. No entanto, para 7,7% dos participantes o responsável deveria estar presente na unidade ocasionalmente e para 7,7% dos participantes não seria importante a existência desse responsável. Ainda, 15,4% dos participantes não responderam à questão solicitada. O médico assistente (30,8%), a enfermeira (30,8%) ou a enfermeira especializada (15,4%), seriam os profissionais mais habilitados para se encarregarem da avaliação periódica da dor de cada paciente na unidade.

Tabela 20. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade de existir um profissional de saúde responsável pelo acompanhamento e verificação da dor

Acompanhamento e Verificação da Dor	Frequências (n)	Porcentagem (%)
Sim	10	76,9
Não Sei	1	7,7
Não Respondeu	2	15,4
Responsável por acompanhar e verificar a eficácia do tratamento		
Médico Assistente	6	46,2
Enfermeira	4	30,8
Enfermeira Especializada	1	7,7
Outro	1	7,7

Em consonância com os resultados anteriormente referidos, verifica-se pela análise da tabela 20, que deveria existir algum responsável por acompanhar e verificar a eficácia do tratamento da dor (76,9%). Os profissionais mais qualificados para desempenhar essa função seriam o médico assistente (46,2%), a enfermeira (30,8%) e a enfermeira especializada (7,7%).

Outras opções foram evidenciadas por 7,7% dos participantes, que referiram que o médico integrado em uma equipa especializada teria igualmente as competências necessárias para acompanhar e verificar o tratamento da dor.

Contudo, 7,7% dos participantes referiram não saber responder à questão e 15,4% não respondeu a mesma.

Tabela 21. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a informação cedida à criança

Comunicação e Tomada de Decisão	Frequências (n)	Porcentagem (%)
Informações sobre a sua doença		
Sim	8	61,5
Não Sei	3	23,1
Não Respondeu	2	15,4
Adopção de políticas escritas		
Não Sei	6	46,2
Sim	5	38,5
Não Respondeu	2	15,4
Formação interna		
Sim	8	61,5
Não Sei	3	23,1
Não Respondeu	2	15,4

A tabela 21, mostra que no que concerne à avaliação das necessidades da criança em CP, mais precisamente ao nível da comunicação e tomada de decisão, 61,5% dos participantes considera que deveria ser dado à criança com condições de ameaça à vida, informações sobre a sua doença desenvolvimentalmente adaptada e, de acordo com os desejos/preocupações da família. Os restantes participantes (23,1%) revelaram não saber se criança deveria ou não receber informações acerca da sua doença e 15,4 % não responderam à questão.

Quando questionados acerca da importância da unidade em adoptar políticas escritas sobre o envolvimento das crianças/adolescentes nas decisões acerca dos seus cuidados de saúde, verificou-se que 46,2 % dos participantes não tiveram competências para responder à questão solicitada. Apenas 38,5% dos participantes referiram que a unidade deveria oferecer formação interna sobre formas de discutir a possibilidade de morte com crianças e, 15,4% dos participantes preferiram não responder à questão.

Por fim, para 61,5% dos participantes, a unidade deveria oferecer formação interna sobre formas de discutir a possibilidade de morte com crianças. Não obstante, 23,1% dos participantes referiram não saber responder à questão e uma percentagem de 15,4% de participantes não respondeu à questão solicitada.

4.1.7 “Necessidades da Família em Cuidados Paliativos”

Tabela 22. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade da existência de um mecanismo estandardizado capaz de avaliar e implementar as preferências das famílias de crianças em condições de ameaça à vida

Avaliação e Identificação	Frequências (n)	Percentagem (%)
Preferências das famílias relativas a:		
Quem a família deseja que tenha acesso ao filho	8	61,5
Como querem ser envolvidos nos cuidados da criança	6	46,2
Aspectos práticos ou psicossociais	5	38,5
Quando desejam estar com o filho	5	38,5
Quais as maneiras mais eficazes e convenientes para a família partilhar informação ou colocar questões/preocupações relativas ao filho com os profissionais de saúde	4	30,8

No que diz respeito à avaliação e identificação das necessidades da família em cuidados paliativos, verifica-se pela análise da tabela 22, que deveria existir um mecanismo estandardizado na unidade capaz de avaliar e implementar as preferências das famílias de crianças em condições de ameaça à vida relativas: *a quem a família deseja que tenha acesso ao filho* – mesmo quando os pais não estão presentes (61,5%), *como querem ser envolvidos nos cuidados da criança* (46,2%), *aspectos práticos ou psicossociais* – para os quais os membros da família necessitam de apoio (para 38,5%), *quando desejam*

estar com o filho (38,5%) e quais as maneiras mais eficazes e convenientes para a família para partilhar informação ou colocar questões/preocupações relativas ao filho com os profissionais de saúde (30,8%).

Tabela 23. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade de ser fornecido apoio e recursos à família de crianças com a vida em risco, em algumas necessidades práticas, sociais/emocionais e apoio na comunidade

Existência de um responsável	Frequências (n)	Porcentagem (%)
Necessidades Práticas		
“Vouchers” para a alimentação, estacionamento ou transporte	9	69,2
Alojamento para as famílias de crianças com internamento prolongado	7	53,8
Lista de hotéis e restaurantes perto da instituição	6	46,2
Acesso a telefonemas locais e de longa distância	5	38,5
Apoios com os seguros, seguros médicos e financeiros	4	30,8
Não Respondeu	2	15,4
Necessidades Sociais/Emocionais		
Grupos de apoio para os pais e irmãos	8	61,5
Consultas de psicologia para os irmãos	6	46,2
Áreas lúdicas supervisionadas para os irmãos	5	38,5
Não Respondeu	1	7,7
Apoios na Comunidade		
Apoio Financeiro	7	53,8
Instituições de apoio/acolhimento aos irmãos que possam permitir que os pais permaneçam com a criança em estado crítico	7	53,8
Transportes	6	46,2
Profissionais de saúde mental especializados em lidar com a doença grave e morte de uma criança	6	46,2
Procura de programas de ocupação de tempos para os outros filhos.	4	30,8

Para além da existência do mecanismo acima referido, dentro do âmbito da unidade, deveria ser fornecido apoio e recursos à família de crianças com a vida em risco, em algumas necessidades práticas e sociais/emocionais. Dos resultados evidenciados pela tabela 23, verifica-se que dentro das necessidades práticas, 69,2% dos participantes referiram que deveria ser fornecido à família “*vouchers*” para a alimentação, estacionamento ou transporte. Para 53,8% dos participantes, é fundamental que a família de crianças em internamento prolongado possua alojamento, assim como, para 46,2% dos participantes, a família deve possuir uma lista de hotéis e restaurantes perto da instituição. A família deve ainda ter acesso a telefonemas locais e de longa distância (38,5%), assim como, devem ter apoios com os seguros, seguros médicos e outros aspectos financeiros (30,8%). A esta questão, apenas uma relativa percentagem de participantes (15,4%) não seleccionou qualquer opção de resposta.

No que diz respeito às necessidades sociais/emocionais, deveria existir apoio relativamente: a grupos de apoio para os pais e irmãos (61,5%), consultas de psicologia para os irmãos (46,2%) e áreas lúdicas supervisionadas para os irmãos

(38,5%). A esta questão, apenas uma relativa percentagem de participantes (7,7%) não seleccionou qualquer opção de resposta.

A família, deveria também ser ajudada a encontrar determinados recursos na comunidade, nomeadamente: *apoio financeiro* (53,8%), *instituições de apoio/acolhimento aos irmãos* – que possam permitir que os pais permaneçam com a criança em estado crítico (53,8%), segue-se o *apoio ao nível dos transportes* (46,2%) e o *apoio para encontrar profissionais de saúde mental especializados em lidar com a doença grave e morte de uma criança* (46,2%). Por fim, uma menor percentagem de participantes (30,8%) referiram que a família deveria receber apoio na *procura de programa de ocupação de tempos livres para os outros filhos*.

Tabela 24. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com os profissionais que deveriam estar rotineiramente envolvidos com a família

Profissionais	Frequências (n)	Percentagem (%)
Médico	11	84,6
Enfermeiro	9	69,2
Assistente Social ou Profissional de Saúde Mental	8	61,5
Capelão	3	23,1
Outros Pessoal	1	7,7

Os resultados da tabela 24, revelam que para a maioria dos participantes (84,6%) o médico é o profissional mais qualificado para estar rotineiramente envolvido com a família (pais, irmão, avós) de uma criança com uma condição de ameaça à vida. Contudo, outros profissionais foram evidenciados pelos participantes, como: o enfermeiro (69,2%), a assistente social ou profissional de saúde mental (61,5%), o capelão (23,1%) e outro pessoal de apoio (7,7%), nomeadamente “*aqueles que a criança necessita*”.

Tabela 25. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade da existência de um membro da equipa responsável pela coordenação da comunicação com um familiar quando a criança está em condições de ameaça à vida.

Membro da Equipa	Frequências (n)	Percentagem (%)
Responsável pela coordenação da comunicação		
Sim	9	69,2
Não Sei	2	15,4
Não Respondeu	2	15,4
Equipa deveria incluir		
Médico	8	61,5
Enfermeira	3	23,1
Psicóloga	2	15,4
Assistente Social	1	7,7

Os resultados expressos na tabela 25, mostram que para 69,2% dos participantes, deveria existir um membro da equipa responsável pela coordenação da comunicação com um familiar quando a criança está em condições de ameaça à vida. Não obstante,

15,4% dos participantes julga não saber responder à questão solicitada e 15,4% não respondeu efectivamente à questão.

Os 69,2% de participantes que responderam afirmativamente à questão solicitada, referiram que o médico (61,5%), a enfermeira (23,1%), o psicólogo (15,4%) ou a assistente social (apesar de pouco referenciada - 7,7%), são os profissionais mais qualificados para assumir essa função.

Tabela 26. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade de serem realizadas reuniões formais entre os membros da equipa e a família, com objectivo de se discutir objectivos dos cuidados de saúde e progressos da criança, quais os membros que deveriam estar incluídos na mesma e frequência das reuniões

Reuniões Formais	Frequências (n)	Porcentagem (%)
Sim	8	61,5
Não	2	15,4
Não sei	1	7,7
Não Respondeu	2	15,4
Membros incluídos nas reuniões		
Médico	7	53,8
Psicóloga	6	46,2
Enfermeira	5	38,5
Capelão	2	15,4
Assistente Social	2	7,7
Frequência das reuniões		
Quando existe um risco iminente de morte	4	30,8
Quando a criança piora	3	23,1
Na admissão	2	15,4
Na alta	2	15,4
Diariamente	1	7,7
Semanalmente	1	7,7
Outras Opções	5	38,5

Por fim, importa salientar, no que concerne a este grupo de questões, que para 61,5% dos participantes deveriam ser realizadas reuniões formais entre os membros da equipa e a família, com objectivo de se discutir objectivos dos cuidados de saúde e progressos da criança (tabela 26). Contudo, para 15,4% dos participantes o referido anteriormente não se verifica. Ainda, 7,7% dos participantes mostraram não saber responder à questão e 15,4% dos participantes não seleccionaram qualquer tipo de opção de resposta.

O médico (53,8%), o psicólogo (46,2%), o enfermeiro (38,5%), o capelão (15,4%) e a assistente social (7,7%), são os membros da equipa, referidos pelos participantes, como aqueles que deveriam levar a cabo as reuniões com a família.

As respectivas reuniões deveriam ser realizadas, quando existe um *risco iminente de morte* (30,8%), *quando a criança piora* (23,1%), *na admissão* (15,4%), *na alta* (15,4%), *diariamente* (7,7%) ou *semanalmente* (7,7%).

A opção de resposta “*outros opções*”, foram seleccionadas por 38,5% dos participantes, na qual os mesmo especificaram que as reuniões devem ser realizadas quando “*a família solicitar*”, “*quando julgado pertinente*” e, “*de acordo com as necessidades*”.

4.1.8 “Luto”

Tabela 27. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade existir no âmbito do hospital/ unidade um programa de acompanhamento no luto formalizado

Programa de Acompanhamento ao Luto	Frequências (n)	Porcentagem (%)
No Hospital	7	53,8
Na Unidade	3	23,1
Não sabem	2	15,4
Não deveria existir o Programa	1	7,7

No que diz respeito ao grupo de questões que abordam o luto, verifica-se pela análise da tabela acima mencionada, tabela 27, que para 53,8% dos participantes (n=7), deveria existir um programa de acompanhamento no luto formalizado no respectivo hospital. Para um menor percentagem de participantes (23,1%) o programa descrito anteriormente, deveria existir na unidade. Os restantes profissionais, nomeadamente, 15,4% dos participantes (n=2), referiram não saber responder à questão solicitada e 7,7% dos participantes (n=1), evidenciam que o programa de acompanhamento ao luto não seria necessário nem no hospital nem no serviço/unidade.

Tabela 28. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o responsável por coordenar as actividades do luto e, local onde deveriam ser realizadas as actividades do luto

Actividades do Luto	Frequências (n)	Porcentagem (%)
Responsável		
Assistente Social	5	38,5
Psicólogo	4	30,8
Enfermeiro	1	7,7
Local realização		
No Hospital	3	23,1
Na Unidade	2	15,4
Não Sabem	3	23,1
Não deveriam ser Realizadas	3	23,1

Dos resultados expostos na tabela 28, é possível verificar, que o responsável por coordenar as actividades do luto, embora em baixa percentagem, seria a assistente social (38,5%). Contudo outros profissionais foram referenciados pelos participantes, nomeadamente, o psicólogo (30,8%) e o enfermeiro (7,7%). As actividades do luto, para 23,1% dos participantes (n=3), deveriam ser realizadas no hospital e para 15,4% (n=2) dos participantes as mesma deveriam ser realizadas na unidade. Dos restantes profissionais, 23,1% referiram não saber responder à questão solicitada e, igualmente 23,1% dos participantes responderam negativamente à questão.

Tabela 29. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com as pessoas a quem o hospital ou na unidade deveria fornecer grupos de apoio ao luto

Grupos de Apoio ao Luto	Frequências (n)	Porcentagem (%)
Pais	8	61,5
Irmãos em Idade Pré-escolar	7	53,8
Avós	2	15,4
Outros Familiares	2	15,4
Irmãos em idade Escolar	1	7,7
Irmãos Adolescentes	1	7,7
Amigos/Colegas de escola	1	7,7

A última questão deste grupo, prende-se com as pessoas a quem o hospital ou a unidade deveria fornecer grupos de apoio ao luto. Dos resultados obtidos da tabela 29, verificam-se que os mesmos são: *pais e os irmãos em idade pré-escolar* (61,5% e 53,8% respectivamente), segue-se os *avós e outros familiares* (15,4% em ambos os casos), os *irmãos em idade escolar, irmãos adolescentes e, amigos/colegas de escola* (7,7% em toda as opções).

4.1.9 “Cuidados com os Cuidadores Profissionais”

Tabela 30. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com os aspectos que deveriam ser rotineiramente contemplados pelo hospital ou unidade para assegurar o bem-estar dos profissionais de saúde

Aspectos Contemplados	Frequências (n)	Porcentagem (%)
Promover formação eficaz de cuidados paliativos	9	69,2
Encorajar comunicação aberta/troca de opiniões entre profissionais	6	46,2
Encontro entre profissionais enquanto a criança ainda é viva	6	46,2
Aconselhamento Individual	5	38,5
Gabinete de apoio ao funcionário	5	38,5
Conferências entre profissionais sobre cuidados aos pacientes	4	30,8
Tempo pago e diminuição dos deveres profissionais para se deslocarem a funerais dos pacientes/visitas/memoriais	3	23,1
Flexibilizar as agendas diárias dos funcionários em luto após a morte de um paciente	3	23,1
Aconselhamento em grupo/reuniões de apoio	3	23,1
Mesas redondas entre profissionais sobre CP	3	23,1
Promover actividades de auto-ajuda na unidade: massagem	3	23,1
Criação de uma atmosfera de respeito por todas as disciplinas	2	15,4
Promover actividades de auto-ajuda na unidade: espaço sossegado	2	15,4
Encontros entre profissionais após a morte da criança	2	15,4
Mesas redondas entre profissionais sobre aspectos éticos	2	15,4
Políticas sobre relações profissionais e pessoais e seus limites	2	15,4
Promover actividades de auto-ajuda na unidade: música	1	7,7
Promover actividades de auto-ajuda na unidade: local repouso para funcionários	1	7,7

No que diz respeito ao último grupo de questões a ser analisado, foi possível verificar (tabela 30), que os aspectos a serem rotineiramente contemplados pela unidade ou hospital, de modo a assegurar o bem-estar dos profissionais que lidam com situações de condição de risco de vida em crianças e respectivas famílias são: *promover formação eficaz de cuidados paliativos* (69,2%), *encorajar comunicação aberta/troca de opiniões entre os profissionais* – de todas as disciplinas envolvidas nos cuidados à criança

(46,2%), *encontro entre profissionais enquanto a criança ainda é viva* (46,2%), *aconselhamento individual* (38,5%), *gabinete de apoio ao funcionário* (38,5%), *conferências entre profissionais sobre cuidados aos pacientes* (30,8%), *tempo pago e diminuição dos deveres profissionais para poder deslocar-se a funerais dos pacientes/visitas/memoriais* (23,1%), *flexibilizar as agendas diárias dos funcionários em luto após a morte de um paciente* (23,1%), *aconselhamento em grupo/reuniões de apoio* (23,1%), *mesas redondas entre profissionais sobre CP* (23,1%), *promover actividades de auto-ajuda na unidade, nomeadamente, massagem* (23,1); *criação de uma atmosfera de respeito por todas as disciplinas* (15,4%), *promover actividades de auto-ajuda na unidade, nomeadamente, espaço sossegado* (15,4%), *encontros entre profissionais após a morte da criança* (15,4%), *mesas redondas entre profissionais sobre aspectos éticos* (15,4%), *políticas sobre relações profissionais e pessoais e seus limites* (15,4%), *promover actividades de auto-ajuda na unidade, nomeadamente, música* (7,7%) e, por fim, *promover actividades de auto-ajuda na unidade, nomeadamente local de repouso para funcionário* (7,7%).

4.2 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS DA ANÁLISE DA AMOSTRA INDIVIDUAL - MÉDICOS

Tendo em conta o objectivo principal do nosso estudo: o levantamento das perspectivas/percepções sentidas pelos profissionais de saúde (médicos) em CPP, pretende-se neste momento, interpretar os resultados obtidos, apreciando-os criticamente e comparando-os sempre que possível, com o quadro teórico de referência. Começando por interpretar os resultados provenientes do primeiro grupo de questões “*Organização e Estrutura da Unidade*”, verificou-se que apesar de os participantes evidenciarem a existência de um número de camas na unidade que representam, é possível concluir que não existe na respectiva unidade camas únicas e exclusivamente destinadas aos CPP (92,3%).

Pela análise da questão seguinte, em que dos respondentes, 15,4% referiram que o número de crianças admitidas por ano se situa no intervalo de mais de 20 crianças, percebe-se, que o número de camas existentes em algumas unidades (nomeadamente em unidades que existe apenas cinco camas) pode ser escasso quando o número de crianças admitidas por ano ronda as mais de 20 crianças. Mais ainda, quando 7,7% dos

participantes discriminam o número de crianças admitidas como sendo o de aproximadamente 1500 crianças admitidas no ano anterior ao da investigação.

A título de exemplo, o Hospital Pediátrico de Coimbra em Portugal tem anualmente 350 casos de crianças e adolescentes com necessidades de cuidados paliativos (CiênciasPT, 2009), o que revela ser igualmente um número considerável de admissões, para um mísero número de camas que possa existir em algumas unidades do grande Porto e Minho. Contudo, a preocupação manifestada anteriormente em relação ao número de camas e crianças admitidas, parece ser despreocupante, quando uma amostra relativa de participantes (76,9%) refere que o essencial seria a existência de uma equipa especializada em CPP no hospital e/ou equipa em uma determinada região, uma vez que, o número de crianças admitidas é baixo e não é rentável cada serviço ter pessoas dedicadas exclusivamente à prestação desses cuidados: *“o número de doentes não justifica várias equipas especializadas. Nem os recursos humanos no momento são suficientes”*; *“(…) não creio ser necessária uma equipa em cada serviço dado o pouco número de casos e a formação que tal serviço implicaria, pelo que uma equipa devidamente formada em dada região seria suficiente”*.

Entende-se, que quando se trata de um caso paliativo, os profissionais de saúde, tendem a proporcionar à criança e sua família, um ambiente que se aproxime daquele que é esperado quando o objectivo é exercer este tipo de cuidados, utilizando para isso, os recursos que estejam disponíveis e que existem na unidade. Ao que parece a flexibilidade existente nos serviços para prestar CPP, tem permitido responder às situações de fim-de-vida.

Os resultados obtidos do segundo grupo de questões *“Missões e Políticas de Apoio nos CP”*, permitem-nos compreender, que deveria existir um procedimento para identificar crianças em condições de risco de vida que poderiam beneficiar de intervenções paliativas. O procedimento acima referenciado deveria ser iniciado só sob recomendação médica (61,5%): *“médico responsável do internamento de determinada criança com risco de vida e que beneficie de cuidados”* (esses cuidados são idealmente prestados no domicílio), tendo em conta a gravidade da classificação da doença apresentada pela criança (38,5%) e o seu diagnóstico (38,5%).

Para Luque et. al (2010) o procedimento acima referido é de extrema relevância, sendo que para o autor há pelo menos quatro grupos específicos de crianças que devem receber cuidados paliativos. Sucintamente, quando existe cura da doença, mas a mesma

pode não resultar, quando existe um diagnóstico de morte prematura, quando a criança se encontra num processo generativo e quando a criança se encontra num processo irreversível da doença.

A necessidade de uma equipa especializada em CPP à disposição dos pacientes na própria unidade/serviço (53,8%) e, com formação em cuidados centrados na família (38,5%) são resultados apreendidos do grupo de questões “*Estruturas Organizacionais e Apoio nos CP*”. Esta necessidade, torna-se deveras importante quando “*a constituição e formação de equipas vocacionadas especificamente para os cuidados paliativos em pediatria deve ser uma prioridade em Portugal*” (Marques, et. al 2009). Para a Presidente da Associação Portuguesa de CP, a falta de preparação específica dos profissionais em cuidados paliativos é um dos grandes desafios que o SNS enfrenta nesta área, sendo que essa situação afecta toda a particularidade da prestação dos referidos cuidados (Hospital do Futuro, HDF, 2010). Nesta equipa deveriam constar profissionais como: médico, enfermeiro, assistente social e psicólogo.

Dos resultados provenientes do grupo “*Estruturas Organizacionais de Apoio aos CP*”, é possível perceber, que uma equipa especializada em controlo da dor na unidade/serviço é necessária (76,9%). Na equipa de dor, devem ser contemplados os seguintes profissionais: médico, enfermeiro, psicólogo e fisioterapeuta.

Ambas as equipas (especialista em CPP e especializada em controlo da dor), devem assumir um carácter multidisciplinar, pelo que regularmente se devem reunir para discutirem os casos dos pacientes que cuidam, discutir objectivos e progressos nos cuidados a cada criança com condições de ameaça à vida.

No entanto, segundo Luque et. al (2010) o capelão (conselheiro espiritual) deveria fazer parte integrante da equipa especializada em CPP, no entanto, apenas 15,4% dos participantes considera necessário o anteriormente referido. Através da leitura bibliográfica efectuada, o capelão deveria estar incluído na equipa especialista em CPP, sendo que, em cuidados paliativos o controlo dos sintomas espirituais, devem ser tratados da mesma forma que os sintomas físicos, psicológicos e sociais (Luque et. al., 2010).

Porém, reuniões de morte e morbidade (76,9%) devem ser realizadas aquando situações de morte e face a face. Com base nos resultados obtidos, os parâmetros que deveriam ser avaliados nas respectivas reuniões são: a dor estava bem controlada, local onde a criança morreu foi de encontro aos desejos expressos pela criança/pais, se as

peças presentes no momento da morte foram aquelas que a criança/família desejavam, o estado psicológico e emocional da família, o estado psicológico e emocional da criança, plano de apoio no luto foi abordado, procedimentos não desejados pela criança/família não foram realizados e se foram seguidas diretrizes antecipadas, caso existam.

Para 61,5% dos participantes, deveria existir um responsável pela coordenação total dos cuidados de cada criança, nomeadamente, o médico assistente e o enfermeiro. Os dois profissionais referidos, foram igualmente evidenciados, pela maior parte dos participantes, como os profissionais mais qualificados para serem responsáveis por estabelecer a comunicação com os médicos da comunidade e programas que a criança estivesse envolvida.

Os resultados obtidos no grupo das *“Instalações/Espaço Acometido aos CPP”*, não mostraram grande admiração, quando o espaço onde toda a prática do cuidar se fundamental necessita urgentemente de ser avaliado (Benini et al. 2008). Para além de ser necessária uma equipa especializada em CPP, os participantes consideram fundamental a existência de determinados equipamentos que deveriam estar disponíveis para as famílias de crianças em condições de ameaça a vida, a saber: camas para os pais/família no quarto da criança, sala privada para conversar com os profissionais de saúde, casas de banho com chuveiro, armários com chave para guardar valores pessoais, suites onde a criança e a família pudessem estar juntas e, quarto privativo para acomodar a criança e a família quando a criança está a morrer. Comparativamente com os equipamentos acima mencionados, a área lúdica para os irmãos foi um aspecto menos assinalado pelos participantes, contudo, importa ressaltar, que os CPP devem ser estendidos aos irmãos da criança em fim de vida, por serem elementos que desempenham um papel importante na criação da rede de apoio afectivo e de partilha durante a doença da criança e após a sua morte (Benini et. al, 2005).

Avaliando as respostas dadas ao grupo de questões *“Pessoal de Apoio aos CP”*, percebe-se, que quando os prestadores de cuidados são avaliados, há determinadas áreas de conhecimento/competências que devem ser explicitamente consideradas. Para a maior parte dos participantes (69,2%), essas áreas assentam nas habilidades comunicacionais, incluindo a escuta activa, comunicação de más notícias, discutindo a morte e o morrer. Segundo um estudo realizado por Hsiao, Evan e Zeltzer (2007, cit in. Ouellet, 2009), a comunicação condiciona quer a relação com a criança, quer a relação

com a família. Para Curtis, et. al (2001), as competências comunicacionais, são um dos doze domínios de competências que os profissionais de saúde (incluindo sobretudo a classe profissional da amostra – médicos, mas também enfermeiros e assistentes sociais) devem possuir. Contudo, embora em menor percentagem, outras área de conhecimento e/ou competências devem ser consideradas, nomeadamente: questões éticas em pediatria, a avaliação da dor e de outros sintomas que não os de dor, abordagem centrada na família, questões legais relacionadas com idades de fim de vida, cuidados no luto antecipado e gestão psicológica. Estes aspectos estão igualmente contemplados nos domínios de competências discriminados por Curtis, et. al (2001) a saber: competências cognitivas, competências afectivas, competências centradas no doente, sistema de cuidados centrados no doente e competências comunicacionais.

No que diz respeito às “*Necessidades das Crianças*” todos os participantes concordam no sentido de que deveria existir um procedimento/mecanismo capaz de avaliar periodicamente as necessidades emocionais (69,2%), sociais (61,5%), físicas (53,8%) e espirituais (38,5%) das mesmas. Contudo, através dos resultados anteriormente descritos, é possível verificar que as necessidades espirituais aparecem negligenciadas em relação às outras necessidades, o que nos poderá levar a perceber, que os aspectos espirituais ainda não são uma prioridade em CPP e, raramente são vistos como parte global dos cuidados paliativos (Hinds, et. al, 2005). Contudo, a amostra considera ser necessário o uso de instrumentos de avaliação para facilitar a avaliação das necessidades emocionais (61,5%), físicas (53,8%), sociais (46,2%) e espirituais (23,1%).

Destaca-se neste grupo de questões, a ênfase dada à dor sentida pela criança. As competências cognitivas que os profissionais de saúde que lidam com situações de risco de vida devem possuir, são fundamentais para um bom controlo da dor (Curtis, et. al, 2001). Para 76,9% dos participantes, a dor deve ser avaliada através de escalas adequadas como por exemplo, a escala visual-analógica e, o médico assistente (46,2%) é o profissional destacado entre os participantes, para acompanhar e verificar o tratamento da dor. Curtis, et. al (2001), refere exactamente o que atrás foi evidenciado pelos elementos da amostra, a necessidade de se avaliar a dor nas suas dimensões: emocional, social, física e espiritual e, posteriormente a promoção de uma acção terapêutica, para que se possa controlar a dor e proporcionar à criança a melhor qualidade de vida possível.

Por fim, no que concerne a este grupo de questões, importa realçar que a criança tem direito a receber todas as informações acerca da sua doença desenvolvimentalmente adaptada e de acordo com os desejos/preocupações da família (61,5%). Para além disso, deve ser discutida com a criança a possibilidade de morte e, por isso, para 61,5% dos participantes é necessário que a unidade se faça acompanhar de formação interna sobre a forma de discutir a possibilidade de morte com as crianças.

Apesar de as necessidades da criança serem o cerne do estudo, percebe-se que a família assume uma importância crucial durante todo o processo em que a criança está envolvida (Benini et al., 2008). Como revelam os resultados do grupo de questões “*Necessidades da Família*”, dentro do âmbito da unidade deveria ser fornecido apoio relativamente às necessidades práticas e emocionais da mesma. No que diz respeito às necessidades práticas, verifica-se que o apoio à família deve ser prestado essencialmente ao nível do fornecimento de: “vouchers” para a alimentação; estacionamento e transporte; alojamento durante o tempo de internamento da criança; fornecimento de uma lista de habitações e restaurantes perto da instituição para que a família possa estar o mais tempo possível com a criança; possibilidade de os pais e os irmãos da criança poderem beneficiar de grupos de apoio; os irmãos usufruírem de consultas de psicologia e de existirem áreas lúdicas supervisionadas para os irmãos.

Além disso, a família deveria ser ajudada a encontrar na comunidade apoio financeiro, instituições de apoio/acompanhamento para os irmãos, apoio nos transportes, apoio ao nível de profissionais de saúde mental especializados em lidar com a doença grave e morte da criança e apoio na procura de programas de ocupação de tempos livres para os outros filhos.

A necessidade de existir áreas lúdicas supervisionadas para os irmãos e a necessidade de apoiar a família na procura de programas de ocupação de tempos livres para outros filhos são aspectos que, apesar de evidenciados pelos participantes, parecem ter pouca relevância comparativamente com as outras opções. Hipoteticamente, poder-se-á pensar que o apoio prestado a outros elementos da família (irmãos) ainda é aquém do apoio que deveria ser prestado a estes elementos, nesta situação. Se o número de crianças admitidas nas instituições hospitalares não é significativo (como anteriormente referido), talvez esta realidade seja colmatada por questões financeiras ou pela falta de tempo que este grupo de profissionais (médicos) apresenta, uma vez que, os mesmos não exercem exclusivamente o seu trabalho em CPP.

O médico, seria o profissional de saúde mais qualificado para garantir todas as necessidades da família (pais, irmão e avós) porém, o enfermeiro e a assistente social ou profissional de saúde mental, são para uma grande parte dos participantes, profissionais também qualificados para assumirem essa responsabilidade.

Ainda no que diz respeito às necessidades da família, deveriam ser realizadas reuniões formais entre os membros da família e um ou mais membros da equipa de saúde para discutir objectivos dos cuidados de saúde e progresso da criança (61,5%). Deveriam estar contemplados nessas reuniões, o médico, o psicólogo e o enfermeiro, preferencialmente. Dos respondentes, verifica-se que a maior parte referencia que as reuniões deveriam realizar-se preferencialmente quando a criança piora e/ou quando existe um risco iminente de morte. Contudo na opinião de 38,5% dos participantes, as reuniões deveriam acontecer apenas em algumas situações em particular: “quando a família solicita”, “quando julgado pertinente” e “acordo com as necessidades”.

Uma comunicação verdadeira, sincera e honesta às crianças e respectiva família, deve ser garantida pelos profissionais de saúde. Para os participantes, o médico seria o profissional de saúde mais qualificado para coordenar a comunicação com a família quando a criança está em condições de fim de vida.

Visto que o apoio no “luto” (incluindo o luto antecipado) é parte integrante dos cuidados prestados em CPP (Levin, s.d), os resultados obtidos mostram que na instituição hospitalar deveria existir um programa de acompanhamento ao luto (53,8%), dirigido essencialmente aos pais e irmãos em idade pré-escolar. Embora menos evidenciado pelos participantes, os avós, outros elementos da família alargada, amigos e colegas da escola, também deveriam receber apoio no luto. A verdade, é que os estudos referem que é importante dar apoio a elementos emocionalmente importantes para a criança doente como: avós, tios, primos e amigos. Como dito anteriormente, esses elementos podem desempenhar um papel importante na criação da rede de apoio afectivo e de partilha, quer durante a doença da criança, quer após a sua morte (Benini et al., 2005). Hipoteticamente, o referido anteriormente, leva-nos a pensar que o apoio estendido a outros membros da família alargada, amigos/colegas ainda não é um aspecto devidamente contemplado pelos profissionais de saúde em CPP.

Ainda no que concerne a este grupo de questões, todos os aspectos que compreendem as actividades do luto devem ser coordenados por um profissional de saúde, nomeadamente, o assistente social e/ou psicólogo.

Também os profissionais de saúde, que lidam com situações de condições de risco de vida em crianças e respectivas famílias, devem ser alvo de atenção e, por isso, a unidade/hospital, deveria proporcionar aos mesmos, determinadas condições para assegurar o bem-estar dos mesmos (Benini et al, 2008).

De acordo com as respostas obtidas neste último grupo de questões, a condição mais evidenciada pelos participantes foi a promoção eficaz de cuidados paliativos. Destaca-se ainda, embora em menor percentagem: comunicação aberta/troca de opiniões entre os profissionais de todas as disciplinas envolvidas nos cuidados à criança; encontros entre profissionais enquanto a criança ainda é viva; aconselhamento individual; gabinete de apoio ao funcionário e conferências entre profissionais sobre cuidados aos pacientes.

Como destaque final, refere-se a consciência dos profissionais no que diz respeito à necessidade de se promover eficazmente os cuidados paliativos pediátricos, pois como referido anteriormente, a constituição e formação de equipas vocacionadas especificamente para estes cuidados, é uma prioridade (Benini et al, 2008).

4.3 RESULTADOS DA ANÁLISE CONJUNTA E COMPARATIVA ENTRE GRUPOS PROFISSIONAIS³

Após termos abordado os resultados relativos à perspectiva dos Médicos e, uma vez que, conforme já referimos, o presente estudo contou, em termos globais, com as respostas dadas por três grupos profissionais (Médicos (grupo M), Enfermeiros (grupo E) e Directores/Psicólogos (grupo D)), cada um a cargo de um aluno de mestrado, iremos passar de seguida a apresentar os resultados relativos à análise conjunta das respostas dadas por todos os grupos profissionais, quer sob o ponto de vista dos aspectos sobressaídos, quer sob o ponto de vista das diferenças entre os grupos.

De acordo com os resultados obtidos verifica-se que as questões em que existe uma maior concordância entre os grupos são: no grupo Organizacional/Estrutural verificou-se que a grande maioria dos profissionais de saúde (80,3%) concordam com a necessidade da existência de uma equipa especialista em CPP. Relativamente às missões e políticas de apoio denota-se que existe uma maior concordância entre os grupos no que concerne à necessidade da existência de um procedimento para identificar crianças em condições de risco de vida (86,4%); necessidade na fase inicial de formação os cuidados centrados na família serem uma prioridade (68,2%) e na necessidade de existir

³ Os resultados da análise conjunta e comparativa estão apresentados na tabela em anexo.

um mecanismo que permita comunicar às famílias a disponibilidade institucional para facilitar os cuidados (84,8%).

No que se prende com as estruturas organizacionais de apoio nos cuidados paliativos a maioria dos profissionais concorda com a necessidade de existirem serviços de internamento na comunidade local para apoio em CPP (84,8%) e respectivas reuniões interdisciplinares (77,3%); equipa especialista em controlo de dor (86,4%) e respectivas reuniões interdisciplinares (84,8%); existência de um gabinete de ética, consultor de ética e/ou comité ético à disposição dos pacientes/família e cuidador na unidade (80,3%); profissional de cuidados de saúde, responsável pela coordenação total dos cuidados de cada criança (65,2%); profissional responsável por estabelecer a comunicação com os médicos da comunidade e programas em que a criança esteve envolvida fora da instituição (83,3%) política de atribuição de um mesmo cuidador profissional ou equipa de cuidados de saúde sempre que a criança com uma doença crónica é readmitida no hospital (65,2%); reuniões de mortalidade e morbidade (72,7%).

Face ao grupo Instalações/Espaço acometido aos CP verifica-se que existe concordância na maior parte dos profissionais relativamente a: existência de suites para pais/crianças (68,2%); camas para pais no quarto da criança (80,3%); casas de banho com chuveiro (77,3%); armário para pertences (74,2%); sala privada para conversas com o profissional (74,2%); quarto privado criança em fim de vida (74,2%).

No que se prende com pessoal de apoio em CP a maior parte dos profissionais concorda quanto a: formação periódica dos funcionários de apoio/ auxiliares que interagem com a criança/família (81,8%); inclusão na descrição do posto de trabalho das competências necessárias em CP (72,7%).

No que concerne às necessidades da criança em CPP uma percentagem relativa dos profissionais concorda quanto a: necessidade de avaliação das necessidades das crianças em CPP, nomeadamente necessidades físicas (74,2%); sociais (68,2%); emocionais (66,7%) e espirituais (66,1%); importância da avaliação periódica da dor (77,3%) com escalas adequadas (83,3%) documentadas por um elemento responsável (66,7%) responsável de unidade para verificar a eficácia do tratamento da dor (80,3%); e formação de equipas responsáveis pela comunicação de “más notícias” (71,2%).

No que se prende com as necessidades da família em CPP uma percentagem maioritária dos profissionais concorda relativamente a: existência de um responsável pela

comunicação à família (75,8%); reuniões com familiares (74,2%); apoio à família relativamente a necessidades práticas [vouchers alimentação, estacionamento ou transporte (63,6%), alojamento para as família (63,6%)] e necessidade sociais/emocionais [consultas de psicologia para irmãos (53%) e grupos de apoio para os pais e irmãos (65,2%)].

No que diz respeito ao luto denota-se maior concordância entre os grupos quanto a: existência de programas de acompanhamento no luto no hospital e unidade (75,7%); população a quem se deve destinar o programa [pais (72,7%), irmãos em idade pré-escolar (62,1%) e em menor percentagem os irmãos em idade escolar (53%) e irmãos adolescentes (53%)]. Ainda, apesar de em menor percentagem, concordam relativamente à necessidade de existir um responsável pela coordenação das actividades do luto (47%).

No grupo Cuidados com os Cuidadores Profissionais percebe-se que os profissionais concordam quanto: à necessidade de se assegurar o bem-estar dos cuidadores formais destacando-se as maiores percentagens relativamente a: promover formação eficaz sobre CP (62,1%). Em menor percentagem concordam quanto: encorajamento à comunicação aberta/troca de opiniões entre os profissionais (50%); oportunidades para discussão dos casos perturbadores [encontros entre profissionais enquanto a criança ainda é viva (43,9%) e mesas redondas entre profissionais sobre CP (40,9%)].

Quando comparamos os três grupos de profissionais entre si, verificaram-se diferenças estatisticamente significativas nas seguintes questões:

- Quanto à flexibilidade relativa à utilização de camas para CPP, em que os grupos M (53,8%) e E (53,5%) referem mais frequentemente a não existência de flexibilidade do que o grupo D (10,0%), $\chi^2(4, N=66) = 10,208, p < 0,05$.
- Como referido anteriormente todos os grupos de profissionais concordam com a necessidade da existência de um procedimento para identificar crianças em condições de risco de vida. As diferenças referem-se aos critérios de identificação: sob recomendação médica os grupos M (61,5%) e D (50,0%) nomeiam este critério com maior frequência do que o grupo E (16,3%), $\chi^2(2, N=66) = 11,846, p < 0,01$; qualquer membro da equipa de saúde em que os grupos E (74,4%) e D (40%) referem este critério com maior frequência do que o grupo M (7,7%), $\chi^2(2, N=66) = 19,277, p < 0,001$; pontuação de incapacidade foi o critério mais seleccionado pelo grupo E (30,2%) comparativamente com os grupos M (7,7%) e o D (0%), $\chi^2(4, N=66) = 11,394,$

$p < 0,05$; no diagnóstico efectuado no momento da detecção de uma situação clínica de ameaça à vida percebe-se que o grupo E (62,8%) foi o que seleccionou este item com mais frequência comparativamente aos grupos M (38,5%) e D (30,0) $\chi^2 (4, N=66) = 9,741, p < 0,05$.

– De acordo com o acima evidenciado todos os grupos concordam quanto à necessidade da formação de profissionais recém admitidos relativamente aos cuidados centrados na família. Porém o grupo E (81,4%) refere com maior frequência quando comparado com os grupos D (50%) e M (38,5%), $\chi^2 (6, N=66) = 14,556, p < 0,05$.

– Relativamente à existência de procedimentos para comunicar às famílias a disponibilidade institucional, como já evidenciado, é um factor concordante entre os grupos. Contudo os grupos E (90,7%) e D (90%) referem com maior frequência que deveria existir este mecanismo comparativamente com o grupo M (61,5%), $\chi^2 (6, N=66) = 13,523, p < 0,05$. Quanto à forma como esta informação deveria ser comunicada o grupo E (65,1%) destaca-se dos grupos D (30%) e M (15,4), uma vez que, refere que a informação deveria ser escrita aquando da admissão $\chi^2 (2, N=66) = 11,761, p < 0,01$ e, ainda, os grupos D (60%) e E (37,2%) destacam-se comparativamente ao grupo M (7,7%) $\chi^2 (2, N=66) = 7,114, p < 0,05$ por seleccionar os posters educativos/informativos afixados em locais visíveis como forma de comunicação.

– Como já evidenciado, todos os grupos profissionais concordaram quanto à necessidade de existirem serviços de internamento na comunidade local. As diferenças encontram-se no tipo de relação em que os grupos D (90%) e E (74,4%) se salientam comparativamente ao grupo M (38,5%) $\chi^2 (2, N=66) = 8,411, p < 0,05$, relativamente à manutenção de uma relação formal.

– Quanto à possibilidade de existir um conselho consultivo de pais ou uma estrutura para dar voz aos pais no funcionamento da unidade/serviço em termos de CPP os grupos E (86%) e M (76,9%) são os grupos que referem com maior frequência esta necessidade comparativamente ao grupo D (40%), $\chi^2 (8, N=66) = 19,849, p < 0,05$.

– Quanto à presença de uma equipa de CPP à disposição dos pacientes na própria unidade/serviço, tal como evidenciado, não se verificam diferenças estatisticamente significativas entre os três grupos. Estas diferenças emergem face aos profissionais que deveriam integrar a mesma. Verifica-se que o grupo E (83,7%) refere com maior frequência a necessidade da presença de Médicos comparativamente aos grupos M (53,8) e D (50%), $\chi^2 (2, N=66) = 7,561, p < 0,05$; também o grupo E a(34,9%) selecciona

com maior frequência a presença de farmacêuticos, comparativamente com os grupos D (10%) e M (0%), $\chi^2 (2, N=66) = 7,916, p < 0,05$; ainda o grupo E (79,1%) menciona com mais frequência a necessidade de psicólogos, quando comparado com os grupos M (53,8%) e D (40%), $\chi^2 (2, N=66) = 7,242, p < 0,05$; continua o grupo E (44,2%) a destacar-se por seleccionar com maior frequência o terapeuta ocupacional comparativamente com os grupos D (20%) e M (7,7%), $\chi^2 (2, N=66) = 6,925, p < 0,05$; e, ainda o grupo E (39,5%) seleccionou com maior frequência a necessidade de arte/musicoterapeutas, quando comparado com os grupos M (7,7%) e D (0%), $\chi^2 (2, N=66) = 9,523, p < 0,01$. Para além disso o grupo E (88,4%) refere com maior frequência a existência da necessidade de que esta equipa se reúna regularmente para discussão dos casos, do que os grupos M (61,5%) e D (50%), $\chi^2 (8, N=66) = 16,746, p < 0,05$.

– Todos os grupos de profissionais concordam com a necessidade da existência de uma equipa especializada em controlo da dor pediátrica à disposição dos pacientes na unidade. As diferenças estão patentes no que concerne à constituição da mesma: Assistente Social, exclusivamente evidenciado pelo grupo E (18,6%) $\chi^2 (4, N=66) = 10,297, p < 0,05$; Farmacêutico, mais evidenciado pelo grupo E (58,1%) do que pelos grupos D (30%) e M (15,4%), $\chi^2 (4, N=66) = 13,783, p < 0,01$; Arte ou Musicoterapeuta, mais destacado pelo grupo E (39,5%) do que pelos grupos M (7,7%) e D (0%), $\chi^2 (2, N=66) = 9,523, p < 0,01$.

– Todos os grupos profissionais concordam com a necessidade de existir um gabinete de ética, consultor de ética e/ou comité ético à disposição dos pacientes/família e cuidadores nesta unidade. As diferenças estatisticamente significativas são relativas à constituição do mesmo: o Capelão, é mais evidenciado pelo grupo E (53,5%), do que pelos grupos M (15,4%) e D (10%), $\chi^2 (2, N=66) = 10,335, p < 0,01$; Fisioterapeuta, é mais evidenciado pelo E (32,6%) do que pelos grupos M (7,7%) e D (0%), $\chi^2 (4, N=66) = 12,125, p < 0,05$.

– Quanto aos elementos que devem estar presentes numa consulta de ética, os grupos E (83,7%) e D (60%) referem com maior frequência que o Médico Assistente deveria estar presente, do que o grupo M (46,2%), $\chi^2 (6, N=66) = 19,298, p < 0,01$. A presença de familiares é mais evidenciada pelo grupo E (79,1%) comparativamente com os grupos D (50%) e M (46,2%), $\chi^2 (4, N=66) = 11,692, p < 0,05$.

– Tal como já foi evidenciado por todos os profissionais concordam com a necessidade de existir um profissional de cuidados de saúde responsável pela coordenação total dos

cuidados de cada criança, independentemente do local em que esta está a ser tratada. As diferenças estatisticamente significativas dizem respeito ao profissional que deveria assumir esse papel: Médico Assistente, mais evidenciado pelos grupos D (80%) e M (61,5%) comparativamente com o grupo E (25,6%), $\chi^2 (2, N=66) = 12,789, p < 0,05$.

– De acordo com supramencionado existe uma concordância quanto à necessidade de estabelecer comunicação com os médicos da comunidade e programas em que a criança esteve envolvida fora da instituição. As diferenças encontram-se no tipo de profissional de saúde que deveria assumir esse papel: Médico Assistente mais evidenciado pelos grupos M (76,9%) e D (60%) comparativamente com o grupo E (39,5%), $\chi^2 (2, N=66) = 6,053, p < 0,05$.

– Existe concordância, tal como evidenciado, quanto à necessidade de existir um cuidador profissional sistemático após cada uma das várias readmissões da criança com doença crónica. As diferenças verificam-se no profissional que deveria desempenhar a função: sendo o Enfermeiro, o elemento mais evidenciado pelo grupo E (60,5%) comparativamente com os grupos M (30,8%) e D (30%), $\chi^2 (4, N=66) = 10,441, p < 0,05$.

– Quanto à realização regular de reuniões interdisciplinares os grupos E (95,3%) e D (90%) são os que referem com maior frequência esta necessidade, comparativamente com o grupo M (61,5%), $\chi^2 (6, N=66) = 15,615, p < 0,05$. Relativamente aos elementos que deveriam estar presentes, verificam-se diferenças nos seguintes elementos: Médico Assistente, mais evidenciado pelos grupos D (100%) e E (88,4%) do que pelo grupo M (53,8%), $\chi^2 (2, N=66) = 10,925, p < 0,01$; Enfermeiro mais evidenciado pelos grupos D (90%) e E (88,4%) do que pelo grupo M (46,2%), $\chi^2 (2, N=66) = 11,949, p < 0,01$; Capelão, exclusivamente evidenciado, embora em baixa percentagem, pelo grupo E (23,3%) $\chi^2 (2, N=66) = 6,304, p < 0,05$, Psicólogo, mais evidenciado pelo grupo E (81,4%) do que pelos grupos D (50%) e M (38,5%) $\chi^2 (2, N=66) = 10,278, p < 0,01$; Arte ou Musicoterapeuta, exclusivamente evidenciado, embora em baixa frequência, pelo grupo E (16,3%), $\chi^2 (4, N=66) = 9,651, p < 0,05$; Familiares, mais evidenciado pelo grupo E (53,5%) do que pelos grupos D (20%) e M (7,7%), $\chi^2 (4, N=66) = 15,820, p < 0,01$; Criança (Paciente), mais evidenciado pelos grupos E (37,2%) e D (10%) do que por M (0%), $\chi^2 (4, N=66) = 14,088, p < 0,01$. Verificam-se, ainda, diferenças estatisticamente significativas quanto à frequência típica de tais reuniões: no momento da admissão, os grupos E (46,5%) e M (30,8%) esboçaram mais frequentemente este momento do que o grupo D (10%), $\chi^2 (4, N=66) = 9,811, p < 0,05$; semanalmente, os

grupos D (70%) e E (69,8) referem com maior frequência do que o grupo M (23,1%) χ^2 (4, N=66) = 16,102, p <0,01.

– Quanto às áreas de conhecimento e/ou competências que deveriam explicitamente ser consideradas aquando da avaliação dos prestadores de cuidados de saúde, os grupos D (80%) e E (76,7%) evidenciam com maior frequência a abordagem centrada na família como critério a avaliar, quando comparados com o grupo M (46,2%), χ^2 (4, N=66) = 11,754, p <0,05.

– No que concerne à educação/ formação periódica que os profissionais de saúde da unidade deveriam receber, os grupos D (90%) e E (76,7%) evidenciam com maior frequência a abordagem centrada na família como critério de formação χ^2 (2, N=66) = 6,482, p <0,05. O grupo E (65,1%) evidencia, ainda, com maior frequência, a gestão psicológica, como critério de formação, comparativamente com os grupos M (38,5%) e D (30%) [χ^2 (4, N=66) = 10,508, p <0,05]

– Todos os profissionais de saúde concordam com a necessidade de existir um procedimento ou mecanismo que garanta a avaliação das necessidades físicas das crianças em CPP. As diferenças posicionam-se na adequação dos instrumentos a utilizar: sim, sempre, foi mais evidenciado pelos grupos E (69,8%) e M (53,8%), quando comparados com o grupo D (40%), χ^2 (8, N=66) = 19,349, p <0,05.

– Percebe-se que os três grupos se apresentam concordantes quanto à necessidade de existir um elemento encarregue da avaliação periódica da dor de cada paciente na unidade. As diferenças encontram-se no grupo E (39,5%) o qual destaca a enfermeira especializada, quando comparado com os grupos M (15,4%) e D (10%), χ^2 (4, N=66) = 10,220, p <0,05.

– O grupo E (88,4%) refere com maior frequência, que deveriam ser utilizadas escalas adequadas para proceder à avaliação, do que os grupos M (76,9%) e D (70%) χ^2 (8, N=66) = 19,992, p <0,05. A avaliação da dor, para o referido grupo, deve ser sempre realizada através de escalas adequadas

– Quanto à necessidade de existir um conjunto de instrumentos adequados para avaliar a gravidade de determinados sintomas, verifica-se que o grupo E (83,7%) refere com maior frequência que deveriam existir instrumentos adequados para avaliar o sintoma “depressão”, comparativamente com os grupos D (60%) e M (53,8%), χ^2 (8, N=66) = 15,824, p <0,05.

- Quanto à necessidade de serem aplicadas iniciativas concretas e definidas, para ajudar as crianças que estão a morrer, as diferenças surgem, para os grupos M (76,9%) e E (67,4%) comparativamente com o grupo D (50%), $\chi^2 (8, N=66) = 18,193, p < 0,05$ relativamente ao tipo de iniciativa a ser tomada, nomeadamente, concretizar um desejo ou levar a cabo um acontecimento final com a família.
- Em conformidade com o referido anteriormente, uma grande percentagem dos profissionais concordam com a necessidade da existência de um membro que se responsabilize pela coordenação da comunicação com um familiar de crianças em CPP. As diferenças encontram-se no que concerne ao elemento da equipa que deveria desempenhar esse papel, sendo o terapeuta ocupacional é aquele que é referenciado exclusivamente pelo grupo D (10%), $\chi^2 (4, N=66) = 11,550, p < 0,05$.
- Todos os grupos profissionais concordam com a necessidade de serem realizadas reuniões formais com os membros da família e um ou mais membros da equipa de saúde para discutir objectivos dos cuidados de saúde e progressos dos mesmos e com o momento em que estas deveriam ser realizadas. As diferenças estão patentes relativamente ao membro da equipa que deveria levar a cabo as mesmas: terapeuta ocupacional, que embora com baixa percentagem, é mais evidenciado pelo grupo D (10%) e E (4,7%) comparativamente ao M (0%), $\chi^2 (6, N=66) = 13,111, p < 0,05$; enfermeiro, os grupos E (72,1%) e D (60%) são quem mais referenciou este profissional, comparativamente a M (38,5%), $\chi^2 (4, N=66) = 10,718, p < 0,05$.
- Todos os grupos profissionais concordam com a necessidade de existir uma política institucional que obrigue a que a família receba informação actualizada sobre o estado da criança e os tratamentos implementados, assim como no que concerne à frequência de actualização da informação transmitida. As diferenças encontram-se no modo como a comunicação deveria ser efectuada: registo escrito junto às camas, referenciado, embora em pequena percentagem, exclusivamente pelo grupo M (7,7%), $\chi^2 (6, N=66) = 15,634, p < 0,05$; chamada telefónica, o grupo M (7,7%), também numa percentagem reduzida é o único a pronunciar-se neste sentido, $\chi^2 (4, N=66) = 9,797, p < 0,05$; mensagem de correio electrónico, o grupo M (7,7%), igualmente com uma percentagem reduzida é o único a expressar-se neste sentido expressa-se exclusivamente neste sentido, $\chi^2 (4, N=66) = 9,797, p < 0,05$.
- De acordo com o supramencionado percebe-se que todos os grupos de profissionais concordam quanto à necessidade de ser fornecido apoio relativamente às necessidades

práticas e emocionais à família de crianças com a vida em risco. As diferenças no fornecimento de listagem de hotéis e restaurantes perto da instituição, sendo que o grupo M (46,2%) e D (40%) se evidencia, relativamente a esta temática, comparativamente com o grupo E (14%) $\chi^2(4, N=66) = 13,404, p < 0,01$.

– Quanto à necessidade do hospital ou unidade disponibilizar um “serviço memorial” para as famílias enlutadas, o grupo D (50%) é aquele que referencia com maior frequência não ser necessário este serviço, comparativamente com os grupos E (16,3%) e M (15,4%), $\chi^2(4, N=66) = 12,328, p < 0,05$. Ainda no que concerne a esta questão e acerca da periodicidade com que este serviço deveria ser prestado, nomeadamente de forma anual, encontram-se diferenças entre os grupos E (27,9%) e D (10%), embora com uma frequência reduzida, comparativamente ao grupo M (0%) $\chi^2(4, N=66) = 11,098, p < 0,05$.

– Relativamente ao facto de o hospital ou unidade dever fornecer rotineiramente um pequeno grupo de serviços de “memorial” com cuidadores e familiares directos, os grupos D (40%) e E (18,6%), referem com maior frequência não ser necessário a existência desses serviços, do que o grupo M (7,7%), $\chi^2(6, N=66) = 16,543, p < 0,05$. Apenas o grupo E (27,9%), embora em baixa percentagem, considera que seria importante a existência do serviço, comparativamente aos grupos D (10%) e M (7,7%) $\chi^2(6, N=66) = 14,411, p < 0,05$.

– De acordo com o acima evidenciado, percebe-se que todos os grupos concordam com a necessidade de existir no hospital ou unidade fornecer grupos de apoio ao luto. As diferenças surgem em relação ao tipo de pessoas a quem o hospital/unidade deveria fornecer o serviço: pais, os grupos E (86%) e M (61,5%), são quem mais frequentemente enunciam este grupo como beneficiário do apoio, comparativamente com o grupo D (30%), $\chi^2(6, N=66) = 20,682, p < 0,01$; irmãos em idade pré-escolar, os grupos E (72,1%) e M (53,8) são quem elege este conjunto de pessoas, comparativamente com o grupo D (30%), $\chi^2(6, N=66) = 15,423, p < 0,05$; irmãos em idade escolar, o grupo E (74,4%) é quem elege, mais frequentemente este conjunto de pessoas, comparativamente com os grupos D (20%) e M (7,7%), $\chi^2(6, N=66) = 32,812, p < 0,001$; irmãos adolescentes, o grupo E (74,4%) é quem elege, mais frequentemente este conjunto de pessoas, comparativamente com os grupos D (20%) e M (7,7%), $\chi^2(6, N=66) = 32,812, p < 0,001$; avós, o grupo E (25,6%) destaca-se na selecção deste grupo, comparativamente com os grupos M (15,4%) e D (10%) $\chi^2(6, N=66) = 12,476,$

$p \leq 0,001$; amigos/colegas da escola, o grupo E (20,9%) é aquele que refere com mais frequência este conjunto de pessoas, comparativamente com os grupos D (10%) e M (7,7%), $\chi^2(6, N=66) = 12,937, p < 0,05$.

– Quanto aos encaminhamentos para a abordagem terapêutica do processo de luto que o hospital/unidade deveria oferecer verificou-se que o grupo E (16,3%), é o único grupo a referir o descrito, e mesmo assim com pouca frequência, que a família deveria ser encaminhada para conselheiros na comunidade $\chi^2(4, N=66) = 9,651, p < 0,05$.

– Não se encontram diferenças entre os três grupos de profissionais em relação ao facto de serem enviados cartões de luto para as famílias. No entanto, encontram-se diferenças relacionadas com a procedência desses cartões: efectuado pelo hospital, os grupos E (18,6%) e M (7,7%) seleccionam, mais frequentemente esta procedência do que o D (0%), $\chi^2(6, N=66) = 13,837, p < 0,05$; efectuada pela unidade, o grupo D (20%) referem com maior frequência a origem nesta procedência, comparativamente com os grupos E (11,6%) e M (7,7%), $\chi^2(6, N=66) = 12,807, p < 0,05$; efectuada pela equipa de apoio, em que os grupos E (14%) e M (7,7%) destacam-se pela maior frequência de respostas direccionada para esta procedência, comparativamente com o grupo D (0%), $\chi^2(6, N=66) = 12,920, p < 0,05$. Ainda, no que se prende a esta questão, são notórias as diferenças apresentadas relativamente ao momento em que deveriam ser enviados os cartões de luto: logo após a morte, verificando-se um destaque no grupo E (25,6%), comparativamente com os grupos M (15,4%) e D (10%), $\chi^2(6, N=66) = 12,576, p \leq 0,05$; na data de aniversário das crianças, o grupo E (7%) refere, em exclusivo, este item $\chi^2(6, N=66) = 13,054, p < 0,05$.

– Uma percentagem de 47% de profissionais, concordam que deveria existir um funcionário do hospital ou unidade encarregue pelas actividades de coordenação do luto. As diferenças estatisticamente significativas encontram-se relativamente ao responsável pela coordenação destas actividades: Assistente Social, os grupos E (90,7%) e D (90%), comparativamente ao grupo E (38,5%), $\chi^2(6, N=66) = 43,885, p < 0,001$; Capelão é seleccionado em exclusivo pelo grupo, E (14%), $\chi^2(6, N=66) = 14,714, p < 0,05$.

– De acordo com o acima evidenciado a maior parte dos profissionais concorda que deve ser assegurado o bem-estar dos profissionais, e para isso devem ser contemplados pela unidade ou hospital determinados aspectos. As diferenças encontram-se nesses mesmos aspectos, nomeadamente, o tempo pago e diminuição dos deveres profissionais para se poderem deslocar a funerais dos pacientes/ visitas/ memoriais, em que os grupos

E (41,9%) e M (23,1%) respondem com maior frequência, quando comparados com o grupo D (0%) $\chi^2(4, N=66) = 11,948, p < 0,05$; oportunidade para discussão dos casos perturbadores como: encontros entre os profissionais após a morte da criança, onde os grupos E (32,6%) e D (30%) respondem mais frequentemente, embora com uma percentagem reduzida, quando comparados com o grupo M (15,4%) $\chi^2(6, N=66) = 13,232, p < 0,05$; mesas redondas entre profissionais sobre aspectos éticos, onde o grupo E (51,6%) expressa com maior frequência este aspecto, relativamente aos grupos M (15,4%) e D (10%), $\chi^2(6, N=66) = 19,391, p < 0,01$; políticas sobre relações profissionais e pessoais e seus limites, onde o grupo E (27,9%), apesar da baixa percentagem, menciona mais frequentemente este aspecto, quando comparado com o grupo M (15,4%) e D (10%), $\chi^2(6, N=66) = 12,968, p < 0,05$.

4.4 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS DA ANÁLISE CONJUNTA E COMPARATIVA ENTRE GRUPOS PROFISSIONAIS

Em consonância com o que foi realizado na análise individual onde se contemplam os resultados provenientes apenas do grupo de médicos neste momento, pretende-se discutir os resultados obtidos através de uma análise global comparativa.

Sob o ponto de vista da componente organizacional/estrutural percebe-se que não existe flexibilidade de camas para CPP. Este facto, vai de encontro aos aspectos referenciados por Almeida, 2006 *cit. in* Diário de Noticias (2006) onde se percebe a ausência de uma rede destinada a estes cuidados, facto que é corroborado pela Agência Lusa (2010) quando a mesma refere a existência de grandes lacunas organizacionais/estruturais a este nível. Os Médicos e Enfermeiros são quem mais dão conta desta inexistência, o que poderá ser explicado pelo facto de se tratarem dos grupos que mais directamente lidam com a questão.

Relativamente às políticas de apoio aos cuidados paliativos entende-se que os três grupos de profissionais esboçaram respostas unânimes à maior parte das questões. Denota-se, no entanto, que os enfermeiros revelam uma maior preocupação quanto à necessidade de formar os profissionais recém-admitidos ao nível dos cuidados centrados na família, bem como, à semelhança com os directores, no mecanismo de comunicar com a família. A posição destes profissionais vai de encontro à importância assumida pela família no que concerne aos cuidados prestados à criança (European Association of Palliative Care, 2007 & Goldman, 1998 *cit in* Benini *et al.*, (2008)). A abordagem

centrada na família, incluindo aspectos de comunicação, é a competência que estes grupos de profissionais devem possuir (Curtis *et al.* 2001).

Face às estruturas organizacionais de apoio em CPP percebe-se que todos os profissionais mencionam que deveriam existir equipas especializadas em CPP e controlo de dor, porém, como foi evidenciado, denota-se diferenças na constituição das equipas. Esta equipa deveria assumir um carácter de multidisciplinaridade e, por isso, a importância das reuniões entre os vários profissionais. A presença de equipas deste nível revela-se importante, pois poderão proporcionar à criança uma satisfação mais completa das suas necessidades (Himmelstein, Hilden, Boldt, Weissman, 2004). Estas equipas deverão ser formadas para lidarem com os receios, angústias e sofrimento dos doentes (Simões, 2007) e, assim, dar resposta às necessidades e potenciar o bem-estar que só é possível devido à uma maior experiência, sensibilidade, confiança e perícia que são características destas equipas (Ramos, 2009). Para que haja uma harmonia nos cuidados prestados à criança/família, foram destacados pelos profissionais em estudo a presenças de vários destes elementos em reuniões/comités de ética.

Percebe-se ainda, que a família assume-se, perante a opinião dos enfermeiros e médicos, como uma parcela activa na intervenção em CPP, o que vai de encontro ao que foi acima evidenciado e que mostra a posição desta.

Os resultados obtidos mostram-nos uma concordância evidente quanto a: necessidade da existência de um profissional que seja responsável pela coordenação total dos cuidados da criança; por estabelecer comunicação com os médicos da comunidade e programas em que a criança esteve envolvida fora da instituição, assim como pela criança quando ela é readmitida. Percebe-se porém, que o grupo E, reforça a importância de que os enfermeiros deveriam ser os responsáveis pela criança no momento da readmissão, o que poderá ser hipoteticamente explicado pela dinâmica presente em contexto hospitalar que faz com que os médicos, directores de serviço e directores clínicos não estejam tão frequentemente na unidade como estes profissionais de saúde. No entanto é evidente a postura dos inquiridos aquando da selecção do elemento - médico assistente, presente para os dois aspectos salientados (existência de um profissional que seja responsável pela coordenação total dos cuidados da criança; por estabelecer comunicação com os médicos da comunidade e programas em que a criança esteve envolvida fora da instituição).

A abordagem centrada na família, à semelhança com o que já tem sido evidenciado, é o aspecto mais destacado, no que se prende com a formação e avaliação dos prestadores de cuidados de saúde. Mais uma vez é patente a importância do envolvimento da família no processo. O grupo E evidencia a importância da existência de gestão psicológica, como ramo de formação, para auxiliar a família. Este aspecto remete-nos para a importância da presença dos psicólogos nestes contextos pois poderão auxiliar, de acordo com as suas competências, os vários intervenientes neste processo (profissionais de saúde; criança e família) (Himmelstein, et al., 2004).

Estando perante um estudo que se debruça sobre os CPP é evidente que, de acordo com os profissionais inquiridos, as necessidades da criança neste contexto são o que merece maior destaque. Todos eles concordam, no sentido de que deve existir um procedimento/mecanismo que garanta uma avaliação periódica das necessidades físicas; sociais; emocionais e espirituais. Mais uma vez encontra-se patente que para satisfazer estas necessidades é importante a formação de uma equipa multidisciplinar que se debruce sobre as mais diversas áreas. Percebe-se, porém, que em analogia com o que se verifica em todas as necessidades, o grupo E destaca que os instrumentos de avaliação deveriam ser especialmente adequados a nível físico, o que poderá interpretar-se, hipoteticamente, no sentido de que, para determinados profissionais de saúde a satisfação da componente física ainda é o mais importante e o que mais merece a atenção destes, relegando para segundo plano as componentes psicossocial e espiritual. Para além das necessidades da criança serem o cerne do estudo, percebe-se que a família assume uma importância crucial em todo o processo. Para isso revela-se pertinente que sejam contempladas as necessidades da família, uma vez que, esta assume um papel importante em todo o processo que envolve estes cuidados (European Association of Palliative Care, 2007 & Goldman, 1998 cit in Benini et al., 2008). Primeiramente importa realçar que à família deve ser comunicado, de forma actualizada, o estado da criança e os tratamentos a implementar. De acordo com os resultados percebe-se que segundo os médicos esta informação deveria ser efectuada através do registo escrito junto às camas; chamada telefónica e Mensagens de correio electrónico. Perante estes factos percebe-se que a comunicação que permite estabelecer contacto com os familiares da criança e desse modo promover o esclarecimento do diagnóstico, prognóstico e tratamento, (Davies, et al., 2006) é muitas das vezes efectuada de forma indirecta o que nos permite perceber, de forma hipotética, que estes

profissionais de saúde carecem de formação ao nível das competências de comunicação, necessidade esta que vem sendo frisada ao longo das respostas obtidas.

Apesar de a literatura referir que as necessidades práticas, sociais /emocionais da família devem ser igualmente atendidas, percebe-se que os médicos e os directores são quem mais invoca a necessidade de fornecer à família listagens de hotéis e restaurantes perto da instituição, o que mais uma vez poderá revelar que a satisfação das necessidades familiares que potencializem o bem-estar destes poderá ser importante no acompanhamento à criança.

Sendo o auxílio à família no momento do luto importante (Direcção Geral da Saúde, 2004), devendo iniciar-se (Seabra, 2009), no momento do diagnóstico e prolongar-se até ao momento do luto (mínimo 13 meses), os resultados obtidos espelham uma percepção diferente, por parte do grupo constituído por directores clínicos e directores de serviço que é desvalorizada a existência de um serviço memorial, destinado a pais, irmãos; avós e amigos/colegas da escola, grupos estes que são referidos por Benini et al. (2005). Em contraponto com esta realidade os enfermeiros esboçam uma opinião que se direcciona para a necessidade de existir no hospital um pequeno grupo de serviço de “memorial” com cuidadores e familiares directos. De acordo com Firmino (s.d.) o corpo de enfermagem é aquele que estabelece um contacto mais duradouro com os pacientes e família, daí poder-se explicar a necessidade da existência deste tipo de serviços, mais acentuada pelos grupos de enfermeiros

Por fim, mas não menos importante, é fulcral perceber os aspectos que deveriam ser rotineiramente contemplados pela unidade/hospital para assegurar o bem-estar dos profissionais que lidam com situações de condições de risco de vida. Médicos e Enfermeiros, mencionam que seria importante existir um tempo pago e diminuição dos deveres profissionais para se poderem deslocar aos funerais dos pacientes/visitas/memoriais o que nos poderá levar a perceber, hipoteticamente, que os mesmos sentem que estas actividades seriam importantes para os ajudar a lidar com a morte do paciente, fazendo o seu próprio luto.

CAPÍTULO V

CONCLUSÕES

No que diz respeito ao nível “*Organizacional/Estrutural*”, verificou-se que apesar da falta de flexibilidade de camas para CPP, os profissionais de saúde facilmente conseguem aceder a camas para esse fim, quando a situação assim o exige.

Para a maioria dos profissionais, o número de crianças admitidas no hospital, não justifica que cada unidade possa ter pessoas dedicadas à prestação desses cuidados. O necessário é a existência de uma equipa especializada capaz de prestar CPP. No que concerne ao segundo grupo de questões “*Missões e Políticas de Apoio aos CP*” ficou clara a necessidade de um procedimento para identificar crianças em condições de fim de vida.

Relativamente às “*Estruturas Organizacionais de Apoio nos CP*”, ficou perceptível a necessidade de existir uma equipa de cuidados paliativos pediátricos na unidade/serviço, assim como uma equipa especializada em controlo da dor pediátrica. Estas equipas devem adoptar um carácter multidisciplinar, no sentido, de que os membros que as constituem devem reunir-se frequentemente para discutir os casos dos pacientes que cuidam e, discutir objectivos e progressos nos cuidados a cada criança.

Reuniões de mortalidade/morbilidade são igualmente necessárias, uma vez que, no serviço onde a prática do cuidar se fundamenta, deve ser feita uma avaliação dos CP que foram fornecidos às crianças e respectiva família. Avaliar se o local onde a criança morreu foi de encontro aos desejos expressos pela criança, se os procedimentos não desejados por criança/familiares não foram realizados, se a dor estava bem controlada, o estado psicológico e emocional da família, o estado psicológico e emocional da criança e se o plano de apoio ao luto foi abordado, são os parâmetros que deveriam ser avaliados aquando das reuniões referidas anteriormente.

Independentemente do local onde a criança está a ser tratada, deverá existir um profissional de saúde responsável pela coordenação total dos cuidados de cada criança, assim como, um profissional de saúde, com competências necessárias para estabelecer comunicação com os médicos da comunidade e programas em que a criança estivesse envolvida fora da instituição.

No que concerne às “*Instalações/Espaço Acometido aos CP*” concluiu-se, que os equipamentos assinalados pelas participantes como aqueles que deveriam ser integrados

na unidade de CPP vão ao encontro de uma das muitas finalidades deste tipo de cuidados, nomeadamente, o de proporcionar uma melhor qualidade de vida à criança e sua família, durante todo o processo em que a criança está envolvida, nomeadamente: camas para os pais e familiares no quarto da criança; sala privada para “conversas” com os profissionais de saúde, casas de banho com chuveiro, armários com chave para guardar valores pessoais, suites onde a criança e sua família possam estar reunidas e, quarto privado para acomodar a criança e a família quando a criança está a morrer.

O grupo relativo ao “*Pessoal de Apoio aos CP*”, mostrou-se também ele importante, no sentido de que nos vem revelar as áreas de conhecimento e/ou competências que deveriam ser explicitamente consideradas aquando da avaliação dos prestadores de cuidados: habilidades comunicacionais, incluindo a escuta activa, comunicação de más notícias, discutindo a morte e o morrer, questões éticas em pediatria, a avaliação da dor e de outros sintomas que não os de dor, abordagem centrada na família, questões legais relacionadas com idades de fim de vida, cuidados no luto antecipado e gestão psicológica

Além disso, foi possível entender, que os profissionais de saúde que cuidam de crianças em situações de ameaça à vida devem receber educação/formação periódica sobre cuidados paliativos pediátricos centrados na família, nomeadamente ao nível das questões éticas em pediatria, ao nível da avaliação e gestão da dor e de outros sintomas que não os de dor e, ao nível dos cuidados no luto antecipado.

Perante o grupo designado de “*Necessidades da Criança*”, foi possível entender, que os profissionais de saúde se mostram sensíveis às necessidades emocionais, sociais, físicas e espirituais da criança, assim como, expressam a necessidade de se usar instrumentos de avaliação para facilitar a avaliação das mesmas. Porém, denota-se que os profissionais de saúde, relegam para segundo plano as necessidades espirituais.

A dor sentida pela criança é um outro aspecto primordial neste tipo de cuidados, uma vez que, a mesma deve ser devidamente controlada e avaliada. Há criança, deve ser dada informação acerca da sua doença desenvolvimentalmente adaptada e de acordo com os desejos/preocupações da família. Além disso, deve ser discutido com a criança a possibilidade de morte e, assim sendo, é necessário que a unidade tenha formação interna sobre a forma de discutir a possibilidade de morte das crianças.

Percebe-se ainda, que as “*Necessidades da Família*” devem ser de igual modo correspondidas e, para isso, a mesma deve contar com um conjunto de apoios quer

dentro da própria instituição hospitalar, na comunidade, durante o internamento e após a morte da criança.

É preconizado que os cuidados paliativos continuem no processo de “*Luto*” e, neste grupo de questões, é sentida a preocupação dos profissionais de saúde em disponibilizar aos pais, irmãos em idade pré-escolar e outros familiares da criança (avós, tios, primos e amigos), acompanhamento no luto formalizado. Porém, pode-se entender, que na prática, esta realidade não se fundamenta.

Por fim, ao nível dos “*Cuidados com os Cuidadores Profissionais*”, verifica-se a sensibilidade dos participantes ao revelarem os aspectos que deveriam ser rotineiramente contemplados pela unidade ou hospital, a fim de promover o bem-estar àqueles que diariamente lidam com situações de fim de vida, quer durante o período de prestação de cuidados, quer após a morte da criança. Destaca-se o aspecto mais evidenciado pelos participantes, a saber: promoção eficaz de cuidados paliativos

Quanto aos resultados preconizados da análise conjunta e comparativa de grupos profissionais, verificou-se que a percepção dos profissionais de saúde sobre o atendimento em CPP demonstrou concordância quanto a aspectos essenciais tais como: a existência de equipas especializadas em CPP e dor com formação em cuidados centrados na família (e.g. com competências comunicacionais); o apoio à família enlutada e, extensível a outros membros da família e amigos; as necessidades dos cuidadores profissionais serem atendidas, garantindo o bem-estar dos mesmos. Notam-se, porém, diferenças entre grupos quanto a vários aspectos da forma de organização, sobressaindo ainda o destaque dado à componente física em CPP, com relegação para segundo plano das componentes psicossocial e espiritual.

Desta forma, o presente estudo possibilitou a reflexão acerca dos CPP de uma forma mais organizada e fundamentada.

Como era esperado, os resultados do estudo parecem indicar a existência de necessidades em CPP, contudo, há a consciência de que o estudo em questão apresenta algumas limitações, nomeadamente, o facto de ser um estudo exploratório e a amostra ser demasiado pequena. Com intenção de ser abordado um vasto conjunto de subtemas, adaptou-se um questionário, que se mostrou demasiado longo, o que poderá ter contribuído para a baixa adesão ao estudo. Além disso, a intenção de explorar o máximo de aspectos possíveis, fez com que os profissionais de saúde nos transmitissem a falta de preparação para responder a algumas questões presentes no questionário, o que mais

uma vez, condicionou as respostas obtidas. Contudo, como benefícios, podemos destacar o facto de se tratar de um estudo pioneiro na vertente dos CPP em Portugal, bem como, o facto de se efectuar um levantamento de dados relativamente ao que os profissionais de saúde pensam que seria pertinente ter na instituição que representam.

O levantamento destes dados poderá revelar-se de grande utilidade no sentido da disponibilização aos hospitais dos resultados e de possibilitar pistas para o desenvolvimento de estruturas na área dos CPP em Portugal.

BIBLIOGRAFIA

- Agência Lusa (2010). *Cuidados Paliativos Pediátricos Precisam de Melhores Serviços e Equipas*. Acedido a 29/03/10, disponível em http://www.publico.pt/Sociedade/cuidados-paliativos-pediatricos-precisam-de-melhores-servicos-e-equipas_1379207
- American Academy Of Pediatrics. (2000). Palliative Care For Children; August; Vol 106, nº 2.
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Organização de Serviços em Cuidados Paliativos - Recomendações da ANCP (2006).
- Benini, F., Spizzichino, M., Trapanotto, M., Ferrante, A. (2008) Pediatric Palliative Care. *Italian Journal of Pediatrics*, 34,4
- Cerqueira, M. (2005). O Cuidador E O Doente Paliativo – Análise das Necessidade/Dificuldades do Cuidador Para o Cuidar do Doente Paliativo no Domicílio. Coimbra: Formasau, Formação e Saúde. Lda.
- Ciência PT. (2009). *A Educação, Ciência, Tecnologia e Inovação em Português. Portugal “atrasado” nos cuidados paliativos em crianças*. Acedido a 31 de Dezembro, 2009 em: http://www.cienciapt.net/pt/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=997
[26](#)
- Crianças ficam à margem da rede de cuidados paliativos. Diário de Notícias (2006). Acedido em 12 de Junho de 2010. Disponível em: http://dn.sapo.pt/inicio/interior.aspx?content_id=633797
- Curtis, J. R., Wenrich, M. D., Carline, J. D., Shannan, S. E, Ambrozy, D. M., Ramsey, P.G. (2001). Understanding Physician’s Skills at Providing End-of-Life: Perspectives Of Patients, Families and a Health Care. *Journal Of General Internal Medicine*: (16): 41-49.

Davies, B.; Sehring, S. Partridge, J.C.; Cooper, B.A. Hughes, Philp, J.C. Amidi-Nouri, A., Kramer, R.F., (2006). *Barriers to Palliative Care for Children: Perceptions of Pediatric Health Care Providers*. Acedido a 23 de Junho de 2010. Disponível em:

Direcção Geral da Saúde – “Programa Nacional de Cuidados Paliativos”, Circular Normativa de 13/7/2004.

Ferreira, O. M. (2007). Tese não publicada. Continuidade De Cuidados: Uma Prática Em Parceria. Porto: Mestrado em Oncologia - Universidade do Porto: Instituto De Ciências Biomédicas Abel Salazar

Firmino, F. (s.d.). Papel do enfermeiro na equipe de Cuidados Paliativos. *Cit In Manual de cuidados paliativos / Academia Nacional de Cuidados Paliativos* (2009). Rio de Janeiro : Diagraphic.

Himelstein, B. P.; Hilden, J. M.; Boldt, A.M.; Weissman, D. (2004): *Medical Progress Pediatric Palliative Care*. The New England Journal of Medicine; 350:1752-62. www.pediatrics.org

Hinds, P.; Schum, L.; Baker, J. & Wolfe, J. (2005). Key Factors Affecting Dying Children and Their Families. *Journal of Palliative Medicine*. 8: 70-78.

Hospital do Futuro – HdF (2009). Cuidados Paliativos Para Adultos e Crianças. Acedido a 15/03/10 em: http://www.hospitaldofuturo.com/novidades_noticia.asp?noticiaId=554

Levetown, M., Dokken, D., Fleischman, A., Heller, K.S., Jose, W. S., Rushton, C., Truog, R.D., & Solomon, M.Z., 2002

Levin, R. (s.d.). Cuidados Paliativos – Guías Para El Manejo Clínico. Organización Panamericana de la Salud: Organización Mundial de la Salud

Luque, M.; Palacios, M. & Alba, R. (2010). Cuidados Paliativos Pediátricos: Una Necesidad y un Reto. Vol. 50, Nº 212, 108-112.

Marques, A. L.; Gonçalves, E.; Neto, I. G.; Capelas, M. L.; Tavares, M. & Sapeta, P. (2009). O Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal: Cuidados Paliativos em Portugal – Patient Care.

Ministério da Saúde – I SÉRIE A, Nº 109 – 6 de Junho de 2006: Decreto – Lei 101/2006, sobre as Redes de Cuidados Continuados.

Ministério da Saúde - Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa: Direcção Geral da Saúde, 2004.

Ministério da Saúde, acessido a 07/10 em: <http://www.min-saude.pt/portal/>.

Ouellet, C.M. (2009). Mother's Experiences of the Care Provided to Theirs Child With a Life-Limiting Illness. Thesis Submitted to the Faculty of Social Work in partial fulfillment of the requirements for the Master of Social Work degree Wilfrid Laurier University.

Ramos, S. E., (2007). Tese não publicada. Os Familiares da Criança de Mau Prognóstico: Fundamentos Para Uma Intervenção No Âmbito dos Cuidados Paliativos. Mestrado em Cuidados Paliativos – Faculdade de Medicina de Lisboa: 2º edição.

Simões, P. J., (2007). Tese não publicada. Isto é mesmo uma questão de vida ou de morte!?: Preocupações Existenciais no Doente Oncológico. Lisboa: Mestrado em Cuidados Paliativos – Faculdade de Medicina de Lisboa: 3ª edição.

www.apcpom.pt, acessido em 07/10/2010

Anexos

ANEXO A

Pedido de Autorização de Recolha de Dados para a Investigação

Assunto: Pedido de autorização de recolha de dados para investigação

Ex.mos Senhores

Vimos por este meio solicitar autorização para recolha de dados, através do preenchimento de um Questionário, relativos à prestação de “Cuidados Paliativos Pediátricos” nesse Hospital, junto do Director Clínico do Hospital e dos Directores de Serviços que lidam mais de perto com situações de cuidados pediátricos de fim-de-vida (e.g. serviços como *UCIN, UCIP, Cardiologia Pediátrica, Oncologia Pediátrica, Traumatologia Pediátrica, Hematologia Pediátrica... ..*).

A recolha de dados em causa está inserida numa linha de investigação subordinada ao tema genérico **“Cuidados Paliativos Pediátricos centrados na família para crianças e adolescentes em situações terminais: Perspectivas dos responsáveis, dos cuidadores formais e informais e das crianças e adolescentes”**.

Esta linha de investigação está inserida na *UnIPSa (Unidade de Investigação em Psicologia e Saúde)*, unidade de investigação do **Departamento de Psicologia do Instituto Superior de Ciências de Saúde - Norte**, instituição privada de Ensino Superior sob dependência da **CESPU – Cooperativa de Ensino Superior Politécnico e Universitário** que ministra cursos de licenciatura e de mestrado na área da saúde, e pretende-se iniciar com a mesma, este ano, uma linha de investigação que se prolongará por anos subsequentes e cujos objectivos passarão, e tendo como alvo a zona do Grande Porto, pelo levantamento:

- a) Junto dos Directores Clínicos dos Hospitais e dos Directores de Serviço de diferentes serviços hospitalares (nomeadamente *UCIN, UCIP, Cardiologia Pediátrica, Oncologia Pediátrica, Traumatologia Pediátrica, Hematologia Pediátrica*) da panorâmica actual dos serviços prestados, perspectivas e necessidades sentidas em termos de apoio a crianças/adolescentes em fase terminal e respectivas famílias.
- b) Junto dos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros e outros) que lidam directamente com situações de crianças/adolescentes em fase terminal e respectivas famílias, das perspectivas, dificuldades e necessidades sentidas para lidarem com estas situações.

c) Junto dos pais (e outros familiares) que já passaram ou estão a passar pela vivência de uma criança ou adolescente em fase terminal, das perspectivas sobre apoio prestado, dificuldades e necessidades sentidas.

O trabalho de recolha de dados estará a cargo de uma aluna do 2º ano do Curso de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde do ISCS-N e será o objecto da tese de mestrado da mesma, sob orientação do Prof. Doutor José Carlos Caldas (docente do Departamento de Psicologia deste mesmo Instituto).

Espera-se, com esta linha de investigação e com os diferentes estudos que dela derivam, poder dar uma mais-valia para a implementação de Cuidados Paliativos Pediátricos Integrados centrados na criança/adolescente e na família.

Com base no exposto, solicitamos pois a Vossa Excelência autorização para realização do estudo em causa e, em caso afirmativo, o acesso ao contacto com o Director Clínico e Directores dos diferentes Serviços que lidam mais de perto com situações de fim-de-vida.

Agradecendo antecipadamente a atenção dispensada, apresento os meus melhores cumprimentos.

Gandra, __ de _____ de 2010

ANEXO B

Autorizações/Pareceres à Realização do Estudo nas Instituições

Para: PROF. JOSÉ CARLOS CALDAS De: PEDRO ESTEVES
R. Hernâni Torres, 201- 1.º esq. Frt. PRESIDENTE DO CONSELHO DE
4200-320 PORTO ADMINISTRAÇÃO

Fax: Data: 30 DE SETEMBRO DE 2010

Tel.: Págs.:

Ref.: **N/ REF.º 110/10(073-DEFI/104-CES)** CC:

Urgente Apreciar p.f. Comentar p.f. Responder p.f. Fazer circular p.f.

ASSUNTO: Trabalho Académico de Mestrado: "**Atendimento em cuidados paliativos pediátricos: a perspectiva dos profissionais de saúde (dos Directores Clínicos, aos Directores de Serviços aos Médicos e Enfermeiros)**"

Em resposta ao solicitado por V.ª Ex.ª, em carta datada de 22 de Fevereiro de 2010, informo que, após apreciação por parte do Gabinete Coordenador de Investigação/DEFI e da CES, foi emitido **parecer favorável** sobre o assunto em epígrafe pelo que nada há a opor à realização do mesmo nesta Instituição, no Serviço de Pediatria, sendo Investigadores o Prof. José Carlos da Silva Caldas e as alunas Sara Filipa Pereira Rodrigues, Filipa Conceição Alves Rêgo e Vânia Sofia Moreira Teixeira.

Cumprimentos,


Pedro Esteves
Presidente do Conselho de Administração

* Em todas as eventuais comunicações posteriores sobre este estudo é indispensável indicar a nossa ref.ª.



FORMULÁRIO de registo institucional
Estudos de Investigação

2010

N.º Interno: 110/10(073-DEFI/104-CES)

Título: Atendimento em cuidados paliativos pediátricos: A perspectiva dos profissionais de Saúde (dos Directores Clínicos, aos Directores de Serviços aos Médicos e Enfermeiros)

SECRETARIADO PARA ESTUDOS DE INVESTIGAÇÃO (SEI)

Recepção no SEI

28/05/2010 Ass. [Signature]

Enviado ao DEFI p/ parecer

28/05/2010 Ass. [Signature]

Enviado à CES p/ parecer

19/07/2010 Ass. [Signature]

Enviado à Direcção Clínica p/ parecer

09/09/2010 Ass. [Signature]

Enviado ao GIAD p/ gestão financeira

___/___/___ Ass. ___

Enviado ao CA p/ autorização

30 SET 2010 Ass. [Signature]

Devolvido ao proponente s/ critérios de aceitação

___/___/___ Ass. ___

Recebido parecer do DEFI

16/07/2010 Ass. [Signature]

Recebido parecer da CES

08/09/2010 Ass. [Signature]

Recebido parecer da Direcção Clínica

28/09/2010 Ass. [Signature]

Recebido no GIAD

___/___/___ Ass. ___

Recebida autorização do CA

30 SET 2010 Ass. [Signature]

Informado proponente da decisão

07/8/2010 Ass. [Signature]

29 SET. 2010

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE (CES)

Recepção na CES

19/07/2010 Ass. [Signature]

Enviado à CEIC, p/ parecer (se aplicável)

___/___/___ Ass. ___

Enviado a CFT, p/ parecer (se aplicável)

___/___/___ Ass. ___

Parecer da CES Favorável Sob condição Desfavorável

08/09/2010 Ass. [Signature]

Observações

Recebido parecer da CEIC

___/___/___ Ass. ___

Recebido parecer da CFT

___/___/___ Ass. ___

Reenviado ao SEI, p/ proceder

09/09/2010 Ass. [Signature]

COMISSÃO DE FARMÁCIA E TERAPÉUTICA (CFT)

Recepção na CFT

___/___/___ Ass. ___

Parecer da CFT Favorável Sob condição Desfavorável

___/___/___ Ass. ___

Reenviado à CES

___/___/___ Ass. ___

Observações

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO (CA)

Recepção no CA

30 SET 2010

Parecer do CA

Autorizado Não autorizado

Reenviado ao SEI, p/ proceder

06/8/2010 Ass. [Signature]

Observações

___/___/___ Ass. ___



DEPARTAMENTO ENSINO, FORMAÇÃO E INVESTIGAÇÃO (DEFI)

Recebido no Secretariado do GCI

28.05.2010

Ass. [assinatura]

Reenviado ao SEI

19.07.2010

Ass. [assinatura]

GABINETE COORDENADOR DA INVESTIGAÇÃO (GCI)

Apreciação do GCI X Favorável Sob condição Desfavorável

16-7-10

O GCI analisou o projeto "Atendimento em cuidados paliativos
paliativos: a perspectiva dos profissionais de saúde (dos directores
clínicos aos técnicos dos serviços de cuidados paliativos e enfermeiros).
Não tendo suscitado questões nem questões a colocar aos
investigadores.

Verificou-se a falta de um documento informativo
para fornecer aos participantes. Este documento foi elaborado
pelo investigador e será enviado pelo SEI e será anexado ao
processo.

Não houve questões a colocar sobre o conteúdo do projeto e
a câ de já concluído o trabalho do processo, o mesmo
será enviado pelo CES para publicação dos aspectos
éticos.

Foi enviado o e-mail ao investigador com parecer elaborado.

[assinatura]
16-7-10

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

APRECIÇÃO E VOTAÇÃO DO PARECER

Deliberação	Data: 8/9/2010	Órgão: Reunião Plenária
-------------	----------------	-------------------------

Título: "Atendimento em cuidados paliativos pediátricos: a perspectiva dos profissionais de saúde (dos Directores Clínicos, aos Directores de Serviços aos Médicos e Enfermeiros)"		Ref.ª: 110/10(073-DEFI/104-CES)
Protocolo/Versão:		Investigador: Sara Rodrigues, Filipa Rêgo, Vânia Sofia Alunas de Mestrado em Psicologia Clínica e Saúde

A Comissão de Ética para a Saúde – CES do CHP, ao abrigo do disposto no Decreto-Lei n.º 97/95, de 10 de Maio, em reunião realizada nesta data, apreciou a fundamentação do relator sobre o pedido de parecer para a realização de **Trabalho Académico - Mestrado** acima referenciado:


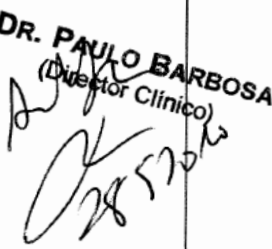
Ouvido o Relator, o processo foi votado pelos Membros da CES presentes:

Presidente: Dr.ª Luisa Bernardo

Vice-Presidente: Dr. Paulo Maia

Dr.ª ~~Paulina~~ Aguiar, Enf.ª Paula Duarte, Dr.ª Fernanda Manuela, Prof.ª Doutora Maria Manuel Araújo Jorge

Resultado da votação:

<p>PARECER FAVORÁVEL</p> <p>A deliberação foi aprovada por unanimidade.</p> <p>Pelo que se submete à consideração superior.</p> <p style="text-align: right;">Data 8/9/2010</p> <p style="text-align: center;">A Presidente da CES</p> <p style="text-align: center;"> Dr.ª Luisa Bernardo</p> <p style="text-align: right;"> DR. PAULO BARBOSA (Director Clínico)</p>
--



INSTITUTO SUPERIOR
DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
NORTE

*Do sector de
Estudos de investigação
na área registada e orgânica
do mesmo*

03/03/2010
Prof. Doutora MARGARIDA LIMA
Directora do DEFI

Ar. Defi

df

P 2024

Pedro Esteves

(Presidente do Conselho de Administração)

Ex.ma Administração do CHP - HOSPITAL DE SANTO ANTONIO

Assunto: Pedido de autorização de recolha de dados para investigação

Ex.mos Senhores

Vimos por este meio solicitar autorização para recolha de dados, através do preenchimento de um Questionário, relativos à prestação de "Cuidados Paliativos Pediátricos" nesse Hospital, junto do Director Clínico do Hospital, dos Directores de Serviços e dos Profissionais de Saúde (Médicos, Enfermeiros e outros) que lidam mais de perto com situações de cuidados pediátricos de fim-de-vida (e.g. serviços como UCIN, UCIP, *Cardiologia Pediátrica, Oncologia Pediátrica, Traumatologia Pediátrica, Hematologia Pediátrica...*).

A recolha de dados em causa está inserida numa linha de investigação subordinada ao tema genérico ***"Cuidados Paliativos Pediátricos centrados na família para crianças e adolescentes em situações terminais: Perspectivas dos responsáveis, dos cuidadores formais e informais e das crianças e adolescentes"***.

Esta linha de investigação está inserida na ***UnIPSa (Unidade de Investigação em Psicologia e Saúde)***, unidade de investigação do ***Departamento de Psicologia do Instituto Superior de Ciências de Saúde - Norte***, instituição privada de Ensino Superior sob dependência da ***CESPU - Cooperativa de Ensino Superior Politécnico e Universitário*** que ministra cursos de licenciatura e de mestrado na área da saúde, e pretende-se iniciar com a mesma, este ano, uma linha de investigação que se prolongará por anos subsequentes e cujos objectivos passarão, e tendo como alvo a zona do Grande Porto, pelo levantamento:

- a) Junto dos Directores Clínicos dos Hospitais e dos Directores de Serviço de diferentes serviços hospitalares (nomeadamente *UCIN, UCIP, Cardiologia Pediátrica, Oncologia Pediátrica, Traumatologia Pediátrica, Hematologia Pediátrica*) da panorâmica actual dos serviços prestados, perspectivas e necessidades sentidas em termos de apoio a crianças/adolescentes em fase terminal e respectivas famílias.

CENTRO HOSPITALAR DO PORTO
SECRETARIADO
ESTUDOS INVESTIGAÇÃO

DEFI
Conselho de Gestão
Secretariado

Recebido em 1/3/2010

03/03/2010 *[Signature]*



H.S.A.
SECRETARIA-GERAL

009728 25-02 '10



b) Junto dos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros e outros) que lidam directamente com situações de crianças/adolescentes em fase terminal e respectivas famílias, das perspectivas, dificuldades e necessidades sentidas para lidarem com estas situações.

c) Junto dos pais (e outros familiares) que já passaram ou estão a passar pela vivência de uma criança ou adolescente em fase terminal, das perspectivas sobre apoio prestado, dificuldades e necessidades sentidas.

O trabalho de recolha de dados estará a cargo da aluna do 2º ano do Curso de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde do ISCS-N Nânia Sapatqueira Teixeira e será o objecto da tese de mestrado da mesma, sob orientação do Prof. Doutor José Carlos Caldas (docente do Departamento de Psicologia deste mesmo Instituto).

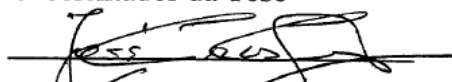
Espera-se, com esta linha de investigação e com os diferentes estudos que dela derivam, poder dar uma mais-valia para a implementação de Cuidados Paliativos Pediátricos Integrados centrados na criança/adolescente e na família.

Com base no exposto, solicitamos pois a Vossa Excelência autorização para realização do estudo em causa e, em caso afirmativo, o acesso ao contacto com o Director Clínico, Directores dos diferentes Serviços e Profissionais de Saúde que lidam mais de perto com situações de fim-de-vida.

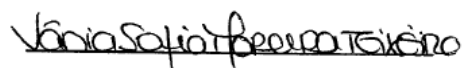
Agradecendo antecipadamente a atenção dispensada, apresentamos os nossos melhores cumprimentos, ficando a aguardar uma resposta da parte de V.
Ex.as.

Gandra, 22 de Fevereiro de 2010

O Orientador da Tese


(Prof. Doutor J. Carlos Caldas)

A Aluna de Mestrado



NOTA – remete-se em anexo, para apreciação, a Proposta de Projecto de Investigação

AUTORIZADO

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO REUNIÃO DE			
Prof. Doutor António Faria			
05 AGO. 2010			
Presidente do Conselho de Administração			
Dr. João Oliveira	Dra. Ana Lúcia Cardoso	Dra. Margarida Tavares	Infante Maria Rufina Fonseca
	<i>Alaudoo</i>	<i>h</i>	
(Administrador Executivo)	(Administradora Executiva)	(Direcção Clínica)	(Infante Direção)

Ar. CA, ci. process
de P.C.
2. 8. 2010

Hospital São João
Paulo Bettancourt
Adjunto da Direcção Clínica

Exma. Sra.

Dra. Margarida Tavares

Directora Clínica do Hospital de São João EPE

Assunto: Parecer da Comissão de Ética para a Saúde do Hospital de São João

Projecto de Investigação – *“Atendimento em cuidados paliativos pediátricos: a perspectiva dos profissionais de saúde”*

Investigador Principal: Prof. Doutor José Carlos Caldas

Junto envio a V. Exa. para obtenção de decisão final do Conselho de Administração o parecer elaborado pela Comissão de Ética para a Saúde relativo ao projecto em epígrafe.

Com os melhores cumprimentos.

Porto, 28 de Julho de 2010

O Secretário da Comissão de Ética para a Saúde

Pedro Brito

Dr. Pedro Brito

COMISSÃO DE ÉTICA – Reunião de 2 de Junho de 2010

ATENDIMENTO EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: A PERSPECTIVA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE.

Efectuar um levantamento junto dos profissionais de saúde (Directores Clínicos, Directores de Serviço, Médicos e Enfermeiros) das perspectivas em termos da prestação de serviços paliativos pediátricos a crianças, adolescentes e respectivas famílias em situações de risco-de-vida ou fim-de-vida.

Este levantamento será levado a cabo através de um questionário de resposta fechada.

O investigador principal é o Prof. José Carlos Caldas, Psicólogo e Professor Auxiliar do ISCS-N /CESPU e possui o curriculum vitae necessário à execução do projecto em causa. Este trabalho destina-se à dissertação da tese de mestrado da psicóloga Filipa Conceição Alves Rego.

Existe um comentário do Director do Serviço de Pediatria, Prof. Caldas Afonso, escrito manualmente e pouco perceptível mas que se depreende faça alguns comentários sobre o projecto em causa que não são inteiramente favoráveis. Adicionalmente, existem autorizações assinadas da Directora do Serviço de Neonatologia, Prof. Hercília Guimarães, do Director da Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos Dr. Augusto Ribeiro e do Director do Serviço de Cardiologia Pediátrica Prof. José Carlos Areias. (1)

Existem também outras instituições envolvidas como foi declarado no questionário da CES. Não sabemos quais pois não está descrito.

O consentimento informado apresentado é claro e está de acordo com a Declaração de Helsínquia. Existe informação para os doentes sobre o estudo.

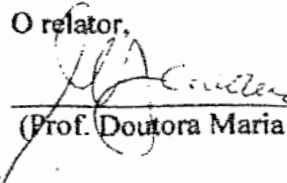
Pelo que se percebe não há elo de ligação para o projecto em causa pois não é apontado nenhum elemento do Hospital de S. João que sirva de interlocutor com os serviços

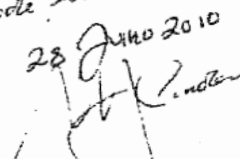
Os dados serão codificados e serão propriedade da Equipa de Investigação. Não está referida a forma de análise estatística dos dados, o que é importante, já que a extensão dos questionários torna esse aspecto crucial do ponto de vista científico.

A Comissão de Ética para a Saúde do Hospital de S. João condiciona a aprovação do presente projecto ao esclarecimento dos aspectos assinalados em itálico.

Porto, 2 de Junho de 2010

O relator,


(Prof. Doutora Maria João Cardoso)

*Questões colocadas, completamente esclarecidas
Pode ser aceite.
28 Junho 2010
*

CES

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

8. TERMO DE RESPONSABILIDADE

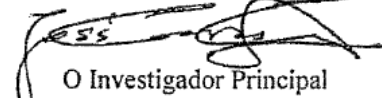
Eu, abaixo-assinado, Filipa Conceição Alves Rego, na qualidade de Investigador Principal, declaro por minha honra que as informações prestadas neste questionário são verdadeiras. Mais declaro que, durante o estudo, serão respeitadas as recomendações constantes da Declaração de Helsínquia (com as emendas de Tóquio 1975, Veneza 1983, Hong-Kong 1989, Somerset West 1996 e Edimburgo 2000) e da Organização Mundial da Saúde, no que se refere à experimentação que envolve seres humanos.

Porto, 08 / Março / 2010

02/06/2010

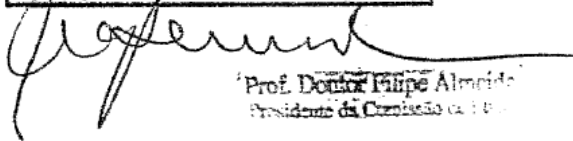
A Comissão de Ética para a Saúde tendo aprovado o parecer do Relator, aguarda que o Investigador/Promotor esclareça as questões nele enunciadas para que possa emitir parecer definitivo.

José Carlos da Silva Caldas



O Investigador Principal

Filipa da Conceição Alves Rego

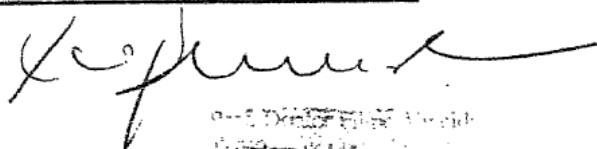


Prof. Doutor Filipe Almeida
Presidente da Comissão de Ética

PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE DO HOSPITAL DE S. JOÃO

Considerando que foram emo coligadas e satisfeitas as esclarecimentos fornecidos pelo investigador

A Comissão de Ética para a Saúde APROVA por unanimidade o parecer do Relator, pelo que nada tem a opor à realização deste projecto de investigação.



Prof. Doutor Filipe Almeida
Presidente da Comissão de Ética

emitido na reunião plenária da CES

de
28/ Julho / 2010

b) Junto dos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros e outros) que lidam directamente com situações de crianças/adolescentes em fase terminal e respectivas famílias, das perspectivas, dificuldades e necessidades sentidas para lidarem com estas situações.

c) Junto dos pais (e outros familiares) que já passaram ou estão a passar pela vivência de uma criança ou adolescente em fase terminal, das perspectivas sobre apoio prestado, dificuldades e necessidades sentidas.

O trabalho de recolha de dados estará a cargo de uma aluna do 2º ano do Curso de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde do ISCS-N e será o objecto da tese de mestrado da mesma, sob orientação do Prof. Doutor José Carlos Caldas (docente do Departamento de Psicologia deste mesmo Instituto).


Espera-se, com esta linha de investigação e com os diferentes estudos que dela derivam, poder dar uma mais-valia para a implementação de Cuidados Paliativos Pediátricos Integrados centrados na criança/adolescente e na família.

Com base no exposto, solicitamos pois a Vossa Excelência autorização para realização do estudo em causa e, em caso afirmativo, o acesso ao contacto com o Director Clínico e Directores dos diferentes Serviços que lidam mais de perto com situações de fim-de-vida.

Agradecendo antecipadamente a atenção dispensada, apresento os meus melhores cumprimentos.

Gandra, 11 de Março de 2010

O Investigador Principal e Orientador de Tese



(Prof. Doutor José Carlos Caldas)



CENTRO HOSPITALAR
PÓVOA DE VARZIM / VILA DO CONDE, E.P.E.



Ministério da Saúde

Autógrafa

06 MAI 2010

Caspar Pais
Presidente do C. A.

Póvoa de Varzim, 03 de Maio de 2010

Clarisse Martins
Enfermeira Directora

Manuel Carvalho
Vogal do CA

02-06-10

Exmo. Director Clínico

Face ao pedido de autorização de recolha de dados para investigação subordinado ao tema "Atendimento em Cuidados Paliativos Pediátricos", declaro disponibilidade para colaborar no estudo pretendido.

A concretização de Cuidados Paliativos Pediátricos está ainda numa fase incipiente e embora no CHPVVC não existam Cuidados Pediátricos Diferenciados, todos os profissionais do serviço lidam com algum constrangimento com estas situações, que felizmente são pouco frequentes no Serviço de Pediatria.

Estes trabalhos poderão de certa forma contribuir para a organização / implantação de Cuidados Paliativos de Pediatria.

Com os meus cumprimentos

Dr.ª Conceição Casanova
(Directora do Serviço de Pediatria)

Ex.ma Administração do Hospital Centro Hospitalar Local de Vazim - Vila do Conde

Assunto: Pedido de autorização de recolha de dados para investigação

CENTRO HOSPITALAR LOCAL
VILA DO CONDE
ENTRADA

Ex.mos Senhores 16 MAR 2010 2411

A Directora do Serviço
de Pediatria
Dr. Gil de Costa
Director Clínico

23-03-10

A. C.
Dr. Gil de Costa
Gaspar Pais
Presidente do C. A.

Vimos por este meio solicitar autorização para recolha de dados, através do preenchimento de um Questionário de opinião, relativo à prestação de "Cuidados Paliativos Pediátricos" nesse Hospital, junto do Director Clínico do Hospital, dos Directores de Serviços e dos Profissionais de Saúde (Médicos e Enfermeiros) que lidam mais de perto com situações de cuidados pediátricos de fim-de-vida (e.g. serviços como UCIN, UCIP, Cardiologia Pediátrica, Oncologia Pediátrica, Traumatologia Pediátrica, Hematologia Pediátrica... ..).

A recolha de dados em causa está inserida numa linha de investigação subordinada ao tema genérico **"Cuidados Paliativos Pediátricos centrados na família para crianças e adolescentes em situações terminais: Perspectivas dos responsáveis, dos cuidadores formais e informais e das crianças e adolescentes"**.

Esta linha de investigação está inserida na **UnIPSA (Unidade de Investigação em Psicologia e Saúde)**, unidade de investigação do **Departamento de Psicologia do Instituto Superior de Ciências de Saúde - Norte**, instituição privada de Ensino Superior sob dependência da **CESPU - Cooperativa de Ensino Superior Politécnico e Universitário** que ministra cursos de licenciatura e de mestrado na área da saúde, e pretende-se iniciar com a mesma, este ano, uma linha de investigação que se prolongará por anos subsequentes e cujos objectivos passarão, e tendo como alvo a zona do Grande Porto, pelo levantamento:

- a) Junto dos Directores Clínicos dos Hospitais e dos Directores de Serviço de diferentes serviços hospitalares (nomeadamente UCIN, UCIP, Cardiologia Pediátrica, Oncologia Pediátrica, Traumatologia Pediátrica, Hematologia Pediátrica) da panorâmica actual dos serviços prestados, perspectivas e necessidades sentidas em termos de apoio a crianças/adolescentes em fase terminal e respectivas famílias.

Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte

Projecto de Investigação

***“Atendimento em Cuidados Paliativos
Pediátricos:***

*A Perspectiva dos Profissionais de Saúde
(dos Directores Clínicos, aos Directores de Serviços
aos Médicos e Enfermeiros)”*

Orientador:
José Carlos Caldas

Alunas do Mestrado de Psicologia Clínica e da Saúde:

Filipa Alves
Sara Rodrigues
Vânia Teixeira



Alunas de Mestrado Psicologia Clínica e Saúde
<cuidadospaliativospediatricos@gmail.com>

Trabalho de investigação

2 mensagens

Arminda Pinto <apinto@ipoporto.min-saude.pt>
Para: cuidadospaliativospediatricos@gmail.com

7 de Junho de 2010 10:49

Bom dia,

Segundo informação da Directora do Serviço de Pediatria, a mesma diz não ter nada a opor a que sejam contactados os profissionais de saúde do Serviço de Pediatria e que se disponibilizem responder ao questionário em que se baseia o vosso projecto de investigação.

Ao dispor,

IPO-PORTO

Centro de Ensino e Formação

Arminda Almeida

Secretária

Extensão 5205

Alunas de Mestrado Psicologia Clínica e Saúde
<cuidadospaliativospediatricos@gmail.com>
Para: Arminda Pinto <apinto@ipoporto.min-saude.pt>

7 de Junho de 2010
21:43

Boa Noite,
Muito obrigado.
Assim que for possível, vamos até ao hospital deixar os questionários.

Cumprimentos,
Sara Rodrigues,
Filipa Rêgo,
Vânia Teixeira.

No dia 7 de Junho de 2010 10:49, Arminda Pinto <apinto@ipoporto.min-saude.pt> escreveu:

1 mensagem anexada

ANEXO C

Instrumento - Questionário de Avaliação Das Necessidades
Relativas a Cuidados Paliativos Pediátricos Centrados na Família
na Perspectiva Dos Cuidadores Formais

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES
RELATIVAS A CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS
CENTRADOS NA FAMÍLIA NA PERSPECTIVA DOS
CUIDADORES FORMAIS

(traduzido e adaptado de *ISAT – Institucional Self – Assessment Tool: Unit Form*, por Rêgo, F.;
Rodrigues, S.; Teixeira, V. & Caldas, J. C.)

Levetown M, Dokken D, Heller, K.S., et al. For The Initiative for Pediatric Palliative Care (IPPC). A
Pediatric Care Institutional Self – Assessment Tool (ISAT). Newton, MA: Education Development
Center, INC.2002. For information, contact: M.Z. Solomon, EDC, 55 Chapel Street, Newton MA. 02458-
1060. Also available at www.ippcweb.org or www.pediatricpalliativecare.org

Organizacional / Estrutural

1. Para efeitos do presente questionário, que unidade/serviço está a representar?

___ NICU

___ PICU

___ Cardiologia Pediátrica

___ Oncologia Pediátrica

___ Trauma Pediátrico

___ Hematologia Pediátrica/Oncologia

___ Outros (Especificar): _____

2. Qual a sua posição e função na Unidade?

Por favor, descreva:

3. Qual o número de camas na Unidade?

___ Camas

4. Quantas crianças foram admitidas nesta Unidade no ano passado?

(Excluir admissões inferiores a 24h)

___ Admissões por ano

5. Quantas crianças morreram nesta unidade no ano passado?

___ Crianças

6. Esta unidade presta Circulação Extra corporal por Membrana?

___ Sim

___ Não

___ Não sei

7. Por favor, forneça uma contagem para os seguintes profissionais dedicados exclusivamente aos cuidados a crianças nessa unidade

	Número de Profissionais de cada categoria	Percentagem de pessoas de cada categoria a tempo inteiro
Médicos	_____	_____
Enfermeiros	_____	_____
Enfermeiros Especializados	_____	_____
Auxiliares de Enfermagem	_____	_____
Assistentes Sociais	_____	_____
Capelães	_____	_____
Psicólogos	_____	_____
Fisioterapeutas	_____	_____
Terapeutas Ocupacionais	_____	_____
Arte ou Musicoterapeutas	_____	_____
Professores	_____	_____
Outros (por favor especifique)	_____	_____

8. A unidade tem camas reservadas só para Cuidados Paliativos Pediátricos?

____ Sim Se sim, quantas? _____ Camas ____ Não

9. A unidade tem flexibilidade de utilização de camas para Cuidados Paliativos Pediátricos?

____ Sim Se sim, quantas? _____ Camas ____ Não

10. Acha que devia existir uma equipa especialista em cuidados paliativos no hospital ou cada serviço ter pessoas dedicadas à prestação desses cuidados?

____ Equipa especialista ____ Equipa em cada serviço

Fundamente a sua opinião: _____

Declarações de Missão e Políticas de Apoio aos Cuidados Paliativo

11. Acha que seria importante existir um procedimento para identificar crianças em condições de risco de vida que poderiam beneficiar de intervenções paliativas?

Sim Não Não sei

Se sim, este processo deveria ser iniciado por quem e/ou segundo que critérios?

Prestadores /Família

- Só sob recomendação médica
- Qualquer membro da equipa de saúde
- Qualquer membro da família

Gravidade dos Sintomas

- Gravidade da classificação da doença
- Pontuação De Incapacidade (Em caso afirmativo, qual (ais))
- Recaída/ exacerbação da doença
- Tempo de hospitalização
- Frequência de Internamentos no último ano
- Diagnóstico efectuado no momento da detecção de uma situação clínica de ameaça à vida
- Outro (Especificar)

12. Acha que seria importante existir um procedimento de avaliação para determinar o grau em que o procedimento anterior resulta na identificação efectiva e atempada de todas as crianças em condições de risco de vida que poderiam beneficiar de intervenções de Cuidados Paliativos?

Sim Não Não sei

Se sim, por favor, especifique em que deveria consistir: _____

13. As políticas institucionais/ procedimentos e valores culturais permitem, em simultâneo, a prestação de cuidados paliativos e esforços para prolongar a vida?

Sim Não Não sei

14. Acha que, durante a fase inicial de formação de profissionais recém-admitidos os cuidados paliativos deveriam ser uma prioridade?

Sim Não Não sei

15. Acha que, durante fase inicial de formação de profissionais recém-admitidos os cuidados centrados na família deveriam ser uma prioridade?

Sim Não Não sei

16. Acha que deveria existir um mecanismo para comunicar às famílias a disponibilidade institucional para facilitar os cuidados paliativos (e.g., filosofia institucional, objectivos, capacidade do pessoal, programas especiais e serviços de aconselhamento relevantes para cuidados paliativos)?

Sim Não Não sei

Se sim, como acha que deveria ser esta informação comunicada?

- Informação escrita aquando da admissão
- Informação oral estandardizada
- Posters* Educativos/Informativos afixados em locais visíveis
- Outra (por favor especifique)

Estruturas Organizacionais de Apoio nos Cuidados Paliativos

17. Acha que deveriam existir serviços de internamento na comunidade local para apoio em cuidados paliativos pediátricos?

Sim Não Não sei

Se sim, o hospital deveria manter relações com os serviços comunitários que apoiassem os pacientes?

Sim Não Não sei

Se sim, que tipo de relação

- Formal (através de contrato escrito)
- Informal
- Não se

18. Acha que deveria existir um conselho consultivo de pais ou uma estrutura similar para dar voz aos pais no funcionamento da unidade/serviço em termos de cuidados paliativos?

Sim Não Não sei

Se sim, que tipo de pais acha que deveriam ser recrutados para participarem?

- Pais em luto?
 - Pais de sobreviventes da UCIN?
 - Pais de sobreviventes da UCIP?
 - Pais de crianças saudáveis?
 - Pais de crianças com doenças crónicas?
 - Outro tipo de pais: (p.f. especifique) _____
-

19. Acha que deveria existir uma equipa de cuidados paliativos pediátricos à disposição dos pacientes na própria unidade/serviço?

Sim Não Não sei

Se sim, esta equipa de cuidados paliativos deveria incluir:

- Médico
- Enfermeiro
- Assistente Social
- Farmacêutico
- Psicólogo
- Fisioterapeuta
- Terapeuta Ocupacional
- Professor
- Capelão
- Arte ou Musicoterapeutas
- Outros (por favor, especifique)

Acha que a equipa de cuidados paliativos deveria reunir-se toda para discussão dos casos dos pacientes que cuidam?

Sim Não Não sei

20.. Acha que deveria existir uma equipa especializada em controlo da dor pediátrica à disposição dos pacientes nesta unidade?

Sim Não Não sei

Se sim, a equipa especializada em controlo da dor pediátrica deveria incluir (Marque todos os itens que se aplicam)

- Médico

- Enfermeiro
- Assistente Social
- Farmacêutico
- Psicólogo
- Fisioterapeuta
- Terapeuta Ocupacional
- Professor
- Capelão
- Arte ou Musicoterapeutas
- Outros (por favor, especifique)

A equipa especializada em controlo da dor pediátrica deveria reunir toda para discussão dos casos dos pacientes que cuidam?

- Sim Não Não sei

21. Acha que deveria existir um gabinete de ética, consultor de ética e/ou Comité ético à disposição dos pacientes/família e cuidadores nesta unidade?

- Sim Não Não sei

Se sim, os membros da comissão de ética deveriam incluir:

Profissionais do Hospital

- Médico
- Eticista Biomédico
- Capelão
- Assistente Social
- Enfermeira
- Psicólogo
- Fisioterapeuta
- Terapeuta Ocupacional
- Professor
- Administrador
- Especialista em Gestão do risco
- Advogado do Paciente
- Membro do departamento legal
- Membro do conselho de curadores
- Outra pessoa do hospital (por favor, especifique)

27. Acha que as reuniões interdisciplinares (entre os funcionários do serviço e consultores quando apropriado) deveriam realizar-se de uma forma regular para discutir objectivos e progressos nos cuidados a cada criança com condições de ameaça à vida?

Sim

Não

Não sei

Se sim, esses encontros deveriam incluir: (marque todos que se aplicam)

Médico Assistente

Psiquiatra

Enfermeiro

Assistente social

Capelão

Enfermeiro auxiliar

Psicólogo

Fisioterapeuta

Terapeuta Ocupacional

Professor

Farmacêutico

Arte ou Musicoterapeutas

Familiares

Criança (paciente)

Outro (por favor, especifique)

A frequência típica de tais reuniões quando a criança se encontra internada deveria ser a seguinte: (marque todos que se aplicam)

No momento da admissão

Diariamente

Semanalmente

No momento da alta

Outro (por favor especifique)

28. Acha que as reuniões sobre mortalidade e morbidade de crianças no serviço deveriam incluir uma avaliação dos cuidados paliativos que foram fornecidos às crianças e família?

Sim

Não

Não sei

Se sim, as questões de cuidados paliativos deveriam ser abordadas face a: (marque um)

- Todas as mortes
- A maioria das mortes
- Algumas mortes
- Nenhuma
- Não sei

Se sim, quais os parâmetros que deveriam ser avaliados? (marque todos os que se aplicam)

- O local onde a criança morreu foi de encontro aos desejos expressos pela criança e/ou pais
- As pessoas presentes no momento da morte foram aquelas que a criança/família desejavam
- Foram seguidas directrizes antecipadas, caso existissem
- Procedimentos não desejados por criança/familiares não foram realizados
- A dor estava bem controlada
- Outros sintomas estavam bem controlados
- Estado psicológico e emocional da família
- Estado psicológico e emocional da criança
- Questões financeiras foram abordadas
- As necessidades dos irmãos foram abordadas
- Questões Espirituais foram abordadas
- Plano de apoio no luto foi abordado?
- Outros (por favor Especificar

Instalações / Espaço acometido aos Cuidados Paliativos

Na sua unidade/serviço, quais dos seguintes equipamentos acha que deveriam estar disponíveis para as famílias de crianças em condições de ameaça à vida? (marque todos que se aplicam)

	Sim	Não	Não Sei
29. Suites onde a criança e família podem estar juntas			
30. Cama para os pais/familiares no quarto da criança			
31. Acomodações para descanso para os pais/família noutros locais da unidade ou hospital			
32. Casas de Banho com Chuveiro			
33. Armários com chave para guardar valores pessoais			
34. Sala de estar para familiares			
35. Sala privada para "conversas" com profissionais de saúde			
36. Quarto privativo para acomodar a criança e a família quando uma criança está a morrer			
37. Área Lúdica supervisionada para os irmãos, adequada a diferentes idades			

Pessoal de Apoio aos Cuidados Paliativos

38. Acha que os funcionários de apoio/auxiliares (do guichet de informação, limpeza, lavagens, serviços alimentares) que interagem com a criança /família deveriam ser orientados/formados sobre a importância dos cuidados centrados na família quando iniciam as suas funções

Sim Não Não sei

Se sim, esta orientação/formação deveria ser actualizada periodicamente?

Sim Não Não sei

39. As habilidades e competências necessárias para prestação de cuidados paliativos deveriam estar incluídas na descrição do posto de trabalho?

Sim Não Não sei

40. Quando os prestadores de cuidados de saúde são avaliados quais das seguintes áreas de conhecimento e/ou competências deveriam ser explicitamente consideradas? (marque todos que se aplicam)

Abordagem centrada na família

Questões éticas em Pediatria

Questões Legais relacionadas com cuidados de fim de vida em Pediatria

Competências culturais para grupos étnicos e religiosos comumente encontradas na comunidade local

Habilidades comunicacionais, incluindo escuta activa, comunicação de “más notícias”, discutindo a morte e o morrer

Avaliação da dor

Avaliação de sintomas que não os de dor

Gestão da dor

Gestão de outros sintomas que não os de dor

Cuidados no luto antecipado

Aspectos relacionados com diferentes etapas do desenvolvimento da criança

Gestão psicológica

Outros (por favor especifique)

41. Acha que os profissionais de saúde da unidade, que cuidam de crianças com situações de ameaça à vida deveriam receber educação/formação periódicas sobre cuidados paliativos pediátricos centrados na família incluindo o seguinte? (marque todos que se aplicam)

Abordagem centrada na família

b. Acha que essas avaliações poderiam ser utilizadas para modificar o plano de cuidados?

- Sim
- Às vezes
- Não
- Não sei

Necessidades Sociais (percepção da relação com os outros)

- Sim
- Não
- Não sei

Se sim,

c. Acha que deveriam ser usados instrumentos de avaliação adequados para facilitar a avaliação?

- Sim, sempre
- Às vezes
- Não
- Não sei

d. Acha que essas avaliações poderiam ser utilizadas para modificar o plano de cuidados?

- Sim
- Às vezes
- Não
- Não sei

Necessidades Emocionais (Humor e auto-conceito)

e. Acha que deveriam ser usados instrumentos de avaliação adequados para facilitar a avaliação?

- Sim
- Não
- Não sei

Se sim,

- Sim, sempre
- Às vezes
- Não
- Não sei

Acha que essas avaliações poderiam ser utilizadas para modificar o plano de cuidados?

- Sim
- Às vezes

Não

Não sei

Necessidades Espirituais (questões de significado, valores sistema de crenças:

f. Acha que deveriam ser usados instrumentos de avaliação adequados para facilitar a avaliação?

Sim

Não

Não sei

Se sim,

Sim, sempre

Às vezes

Não

Não sei

Acha que essas avaliações poderiam ser utilizadas para modificar o plano de cuidados?

Sim

Às vezes

Não

Não sei

43. Acha que deveria existir alguém encarregado da avaliação periódica da dor de cada paciente na unidade?

Sim

Algumas vezes

Não

Não sei

Se sim, quem acha que deveria ser o responsável?

Médico Assistente

Enfermeira

Enfermeira especializada

Não sei

Outro (por favor, especifique)

44. Acha que para a avaliação de dor deveriam ser utilizadas escalas adequadas (e.g. Escala de Avaliação Visual-Analógica)

- Sim
- Algumas vezes
- Não
- Não sei

45. Acha que deveria existir alguém na unidade responsável pela rotina de documentar a dor da criança no dossier médico?

- Sim
- Algumas vezes
- Não
- Não sei

Se sim, quem acha que deveria ser o responsável?

- Médico Assistente
- Enfermeira
- Enfermeira especializada
- Não sei
- Outro (por favor, especifique): _____

46. Acha que, quando a dor é avaliada, deveria haver alguém responsável pelo acompanhamento e verificação da eficácia do tratamento da dor?

- Sim Não Não sei

Se sim, quem acha que deveria ser o responsável?

- Médico Assistente
- Enfermeira
- Enfermeira especializada
- Não sei
- Outro (por favor, especifique): _____

47. Acha que na unidade deveria existir um conjunto de instrumentos adequado para avaliar a gravidade dos seguintes sintomas?

	Sim	Não	Não Sei
--	------------	------------	----------------

Dor			
Náuseas / Vômitos			
Diarreia / Obstipação			
Fadiga			
Níveis de sonolência excessivos			
Depressão			
Ansiedade			
Prurido			
Alterações da pele			
Delírios			
Alterações dos Padrões de Sono			
Alterações do Apetite			
Crises de epilepsia			

48. Acha que na unidade deveria existir alguém responsável pela avaliação da gravidade destes sintomas?

	Sim	Não	Não Sei
Dor			
Náuseas / Vômitos			
Diarreia / Obstipação			
Fadiga			
Níveis de sonolência excessivos			
Depressão			
Ansiedade			
Prurido			
Alterações da pele			
Delírios			
Alterações dos Padrões de Sono			
Alterações do Apetite			

Plano de Cuidados

53. Acha que a unidade deveria tomar iniciativas concretas e definidas (por exemplo serviços de educação, políticas escritas, alguém designado) para ajudar crianças que estão a morrer e pessoas capacitadas para se envolverem em actividades interactivas com a criança/família com os seguintes objectivos: (marque todos os que se aplicam)

	Sim	Não	Não Sei
Iniciar e / ou terminar projectos			
Concluir a Escolaridade			
Criar legados (vídeos, cartas, etc.)			
Concretizar um desejo ou levar a cabo um acontecimento final com a família e amigos			
Planear o funeral			
Dizer adeus			

Outros (especificar): _____

Necessidades da Família em Cuidados Paliativos

Avaliação e Identificação

54. Acha que deveria existir um mecanismo estandardizado na unidade capaz de avaliar e implementar as preferências das famílias de crianças em condições de ameaça à vida relativas a: (assinale todas as que se aplicam)

____ Quem (família, amigos, outros) desejam que tenha acesso ao filho, mesmo quando os pais não estão presentes

____ Quando desejam estar com o filho

____ Como querem ser envolvidos nos cuidados da criança

____ Quais as maneiras mais eficazes e convenientes para eles de partilharem informação e colocarem questões/ preocupações relativas ao filho com os profissionais de saúde

___ Aspectos práticos ou psicossociais para os quais os membros da família necessitem de apoio

55. Quais, dos seguintes profissionais, acha que deveriam ser rotineiramente envolvidos com a família (pais, irmãos, avós) de uma criança com uma condição de ameaça à vida:

(marque todos que se aplicam)

___ Médico

___ Enfermeiro

___ Capelão

___ Assistente Social ou Profissional de Saúde Mental

___ Outro Pessoal de Apoio (por favor especifique)

56. O que acha que deveria desencadear o encaminhamento imediato da família para membros pertinentes da equipa (e.g. Psiquiatra, Psicólogo, Assistente Social...)?

___ Pedido da Família

___ Diagnóstico inicial de uma condição de ameaça à vida

___ Admissão na UCI

___ Necessidade de intervenção cirúrgica

___ Reconhecimento da morte iminente pela equipa de cuidados de saúde

___ Outro (Por favor especifique)

Comunicação e tomada de decisão

57. Acha que deveria existir um membro da equipa que se responsabilizasse pela coordenação da comunicação com um familiar quando a criança está em condições de ameaça à vida?

___ Sim

___ Não

___ Não sei

Se sim, quem acha que deveria ser esse membro da equipa?

___ Médico

___ Enfermeira

___ Assistente Social

___ Farmacêutico

___ Psicólogo

- Fisioterapeuta
- Terapeuta Ocupacional
- Professor
- Capelão
- Arte/Musicoterapeuta
- Outro (por favor especificar)

58. Acha que deveriam ser realizadas reuniões formais entre os membros da família e um ou mais membros da equipa de saúde para discutir objectivos dos cuidados de saúde e progresso dos mesmos?

- Sim Não Não sei

Se sim, quando acha que esses encontros deveriam ser realizados? (marque todos que sejam aplicáveis)

- Na admissão
- Diariamente ou com mais frequência
- Semanalmente
- Na alta
- Quando a criança piora
- Quando existe um risco iminente de morte
- Outro (por favor especifique)

Se sim, qual o membro (s) da equipa que acha que deveria levar a cabo a reunião com a família? Coloque um asterisco nos membros de equipa que acha que deveriam estar sempre presentes.

- Médico
- Enfermeira
- Assistente Social
- Farmacêutico
- Psicólogo
- Fisioterapeuta
- Terapeuta Ocupacional
- Professor
- Capelão
- Arte/Musicoterapeuta
- Outro (por favor especificar)

59. Acha que deveria existir uma política institucional que obrigasse a que a família recebesse informação actualizada sobre o estado da criança e os tratamentos implementados?

Sim Não Não sei

Se sim, a política deveria especificar uma frequência de actualizações no mínimo:

- Diária
- Semanal
- Quando o estado de saúde muda significativamente
- Não sei
- Outro (por favor especifique)

Se sim, esta comunicação deveria ser efectuada através de.

- Conversas à cabeceira do doente
- Conversas face a face
- Registo escrito junto às camas
- Chamada telefónica
- Mensagem de correio electrónico
- Não sei
- Outro (por favor especifique)

60. Acha que na altura de transferência ou alta deveria existir um procedimento ou outros mecanismos que assegurassem que as famílias das crianças em condições de ameaça à vida pudessem receber um relatório médico actualizado?

Sim Não Não sei

Se sim, por favor especifique: _____

61. Acha que deveriam ser fornecidos rotineiramente aos pais e filhos impressos e materiais relativos à doença da criança escritos de uma forma adequada aos níveis escolar e de compreensão?

Sim Não Não sei

62. Acha que deveriam existir reuniões marcadas com a família 6 a 8 semanas pós morte ou pós autópsia?

- ”Vouchers” para alimentação, estacionamento ou transporte
- Listagem de hotéis e restaurantes perto da instituição
- Alojamento para as famílias de crianças com internamento prolongado
- Acesso a telefonemas locais e de longa distância grátis
- Apoio com seguros, seguros médicos, e outros aspectos financeiros
- Outras (por favor especificar)
- Não sei

Necessidades Sociais/ Emocionais

- Áreas lúdicas para os irmãos
 - Supervisionadas
 - Não supervisionadas
- Consultas de psicologia para os irmãos
- Grupos de apoio para os pais e irmãos
- Outro (por favor especifique)
- Não sei

65. Acha que deveriam existir mecanismos para ajudar as famílias a encontrarem os seguintes recursos na comunidade?

- Apoio financeiro
- Transportes
- Instituições de apoio/acolhimento aos irmãos que permita que os pais permaneçam com a criança em estado crítico
- Profissionais de Saúde Mental especializados em lidar com a doença grave e morte de uma criança
- Programas de ocupação de tempos livres apropriados para os outros filhos
- Outro (por favor especifique)

Luto

66. Acha que o hospital ou unidade deveriam ter um programa de acompanhamento no luto, formalizado?

- Sim, hospital
- Sim, unidade
- Não

Não sei

67. Acha que o hospital ou unidade deveriam disponibilizar um “serviço memorial” para as famílias enlutadas?

Sim, hospital

Sim, unidade

Não

Não sei

Se sim, esse serviço deveria ser

Anual

Semi-Anual

De 4 em 4 meses

Mensal

Não sei

Outro (por favor especifique): _____

68. Acha que o hospital ou unidade deveriam fornecer rotineiramente um pequeno grupo de serviços de “memorial” com cuidadores e familiares directos?

Sim, hospital

Sim, unidade

Não

Não sei

69. Para quais das seguintes pessoas o hospital ou unidade deveria fornecer grupos de apoio ao luto?

Pais

Irmãos

Em idade Pré escolar

Em idade Escolar

Adolescentes

Avós

Outros Familiares

Amigos/Colegas de escola

Outro (por favor especificar): _____

Nenhum

70. Acha que o hospital ou unidade deveriam fornecer intervenção para o luto nas escolas, dirigida aos colegas?

Sim

Não

Não sei

71. Quais dos seguintes encaminhamentos para o processo de luto deveria oferecer o hospital ou unidade?

Listas de grupos de apoio *online*

Grupos de apoio na comunidade

Conselheiros na comunidade

Grupos de apoio de âmbito nacional ou regional

Encaminhamentos na área da Saúde Mental

Outro (por favor especifique): _____

Nenhum

72. Acha que o hospital ou unidade deveriam ter como padrão de prática o envio de cartões de luto para as famílias?

Sim

Não

Não sei

Se sim, esta actividade deveria ser

Centrada no Hospital

Centrada na Unidade

Centrada na equipa de apoio

Outro (Por favor especifique): _____

Se acha que deveriam ser enviados cartões de luto, em que alturas o deveriam ser?

(marque todos que se aplique)

Logo após a morte

Um mês após a morte

Na data de aniversário da criança

No aniversário da morte

1º Aniversário

2º Aniversário

3º Aniversário

___ Outro (por favor especifique): _____

Se sim, deveriam ser cartões de luto

___ Assinados individualmente pelos cuidadores

___ Com assinatura “genérica”

___ Outro (por favor especifique): _____

73. Acha que deveria existir um funcionário do hospital ou unidade encarregado das actividades de coordenação do luto?

___ Sim, hospital

___ Sim, unidade

___ Não

___ Não sei

Se sim, quem acha que deveria ser o responsável pela coordenação dessas actividades?

___ Médico

___ Enfermeira

___ Assistente Social

___ Capelão

___ Psicólogo

___ Outro (por favor especificar)

Cuidados com os Cuidadores profissionais

74. Para assegurar o bem-estar dos profissionais que lidam com estas situações de condições de risco de vida em crianças e respectivas famílias, qual(s) o(s) aspecto(s) que acha que deveriam ser rotineiramente contemplados pela unidade ou hospital?

___ Tempo pago e diminuição dos deveres profissionais para poder deslocar-se a funerais dos pacientes /visitas/memoriais

___ Criação de uma atmosfera de respeito por todas as disciplinas (Por favor especifique como isso é feito): _____

___ Envio de cartões de Condolências para todos os funcionários que estiveram intensamente envolvidos com o paciente que morreu

___ Flexibilizar as agendas diárias dos funcionários em luto após a morte de um paciente

- Promover formação eficaz sobre cuidados paliativos
 - Aconselhamento Individual
 - Gabinete de Apoio ao Funcionário
 - Aconselhamento em grupo/Reuniões de apoio
 - Encorajar comunicação aberta/troca de opiniões entre os profissionais de todas as disciplinas envolvidas nos cuidados à criança
 - Promover actividades de auto ajuda na unidade
 - Massagem
 - Música
 - Espaço sossegado
 - Local de repouso para funcionários
 - Outro (por favor especifique): _____
-

- Oportunidades para discussão dos casos perturbadores, por exemplo:
 - Encontros entre profissionais enquanto a criança ainda é viva
 - Encontros entre profissionais após a morte da criança
 - Mesas redondas entre profissionais sobre aspectos éticos
 - Políticas sobre relações profissionais e pessoais e seus limites
 - Mesas redondas entre profissionais sobre Cuidados Paliativos
 - Conferencias entre profissionais sobre Cuidados aos pacientes
 - Outro (por favor especifique): _____
-

- Não sei
- Outro (por favor especifique)

Obrigado pelo seu esforço em responder a estas perguntas.

Por fim, tem mais alguns comentários sobre os cuidados a serem fornecidos, e o seu eventual impacto sobre crianças, família ou prestadores de cuidados?

ANEXO D

Tabela – Diferenças estatisticamente significativas entre grupos profissionais quanto aos diferentes temas/questões

Diferenças estatisticamente significativas entre grupos profissionais quanto aos diferentes temas/questões

Temas/ Questões	Grupo			χ^2
	Directores (%)	Enfermeiros (%)	Médicos (%)	
Organizacional/Estrutural				
Flexibilidade da utilização de cama	10	53,5	53,8	10,208*
Missões e Políticas de Apoio aos CP				
Procedimento de Identificação de crianças em risco de vida				
Sob recomendação médica	50	16,3	61,5	11,846**
Qualquer membro da equipa de saúde	40	74,4	7,7	19,277***
Pontuação de incapacidade	0	30,2	7,7	11,394*
Momento de detecção de uma situação clínica	30	62,8	38,5	9,741*
Formação de profissionais recém-admitidos em cuidados centrados na família	50	81,4	38,5	14,556*
Procedimento para comunicar às famílias a disponibilidade institucional	90	90,7	61,5	13,523*
Comunicação escrita aquando da admissão	30	61,5	15,4	11,761**
Posters educativos/informativos afixados em locais visíveis	60	37,2	7,7	7,114*
Estruturas Organizacionais de apoio nos CP				
Serviço de internamento na comunidade local				
Relação formal	90	74,4	38,5	8,411*
Conselho consultivo de pais	40	86	76,9	19,849*
Profissionais que deveriam integrar uma equipa em CPP				
Médicos	50	83,7	53,8	7,561*
Farmacêuticos	10	34,9	0	7,916*
Psicólogos	40	79,1	53,8	7,242*
Terapeuta Ocupacional	20	44,2	7,7	6,925*
Arte/Musicoterapeutas	0	39,5	7,7	9,523***
Reuniões interdisciplinares para discussão dos casos	50	88,4	61,5	16,746*
Profissionais que deveriam integrar a equipa especializada em controlo de dor pediátrica na unidade				
Assistente Social	0	18,6	0	10,297*
Farmacêutico	30	58,1	15,4	13,783**
Arte/Musicoterapeuta	0	39,5	7,7	9,523***
Profissionais que deveriam integrar o gabinete de ética, consultor de ética e/ou comité de ética à disposição dos pacientes/ família e cuidadores da unidade				

Capelão	10	53,5	15,4	10,335**
Fisioterapeuta	0	32,6	7,7	12,125*
Elementos que deveriam estar presentes numa consulta de ética				
Médico Assistente	60	83,7	46,2	19,298**
Familiares	50	79,1	46,2	11,692*
Profissional responsável pela coordenação total dos cuidados da criança				
Médico Assistente	80	25,6	61,5	12,789*
Profissional responsável por estabelecer comunicação com os médicos da comunidade e programas em que a criança esteve envolvida fora da instituição				
Médico Assistente	60	39,5	76,9	6,053*
Profissional responsável aquando da readmissão da criança				
Enfermeiro	30	60,5	30,8	10,441*
Reuniões interdisciplinares				
Elementos presentes aquando das reuniões interdisciplinares				
Médico Assistente	100	88,4	53,8	10,925**
Enfermeiro	90	88,4	46,2	11,949**
Capelão	0	23,3	0	6,304*
Psicólogo	50	81,4	38,5	10,278**
Arte/Musicoterapeuta	0	16,3	0	9,651*
Familiares	20	53,5	7,7	15,820**
Criança (Paciente)	10	37,2	0	14,088**
Frequência típica das reuniões				
Momento da admissão	10	46,5	30,8	9,811*
Semanalmente	70	69,8	23,1	16,102**
Pessoal de Apoio aos CP				
Áreas de conhecimento e/ou competências que deveriam ser consideradas aquando da avaliação dos prestadores de cuidados de saúde				
Abordagem centrada na família	80	76,7	46,2	11,754*
Educação/formação periódica que os profissionais de saúde da unidade deveriam receber				
Abordagem centrada na família	90	76,7	0	6,482*
Gestão psicológica	30	65,1	38,5	10,508*
Necessidades da Criança em CP				
Adequação dos instrumentos aquando da avaliação das necessidades (físicas; sociais; emocionais e espirituais) da criança				

Sim, sempre	40	69,8	53,8	19,349*
Profissional responsável pela avaliação periódica da dor de cada paciente				
Enfermeiro especializado	10	39,5	15,4	10,220*
Utilização de escalas para avaliação da dor	70	88,4	79,9	19,992*
Instrumentos adequados para avaliar a gravidade dos sintomas	60	83,7	53,8	15,824*
Tipo de iniciativas a ser tomada para ajudar crianças que estão a morrer				
Concretizar um desejo ou levar a cabo um acontecimento final com a família	50	67,4	76,9	18,193*
Necessidades da Família em CP				
Profissional responsável pela coordenação da comunicação com um familiar de crianças				
Terapeuta Ocupacional	10	0	0	11,550*
Reuniões Interdisciplinares				
Membros da equipa que deveriam integrar				
Terapeuta Ocupacional	10	4,7	0	13,111*
Enfermeiro	60	72,1	38,5	10,718*
Modo de comunicar à família o estado da criança e tratamentos implementados				
Registo escrito junto às camas	0	0	7,7	15,634*
Chamada telefónica	0	0	7,7	9,797*
Mensagem correio electrónico	0	0	7,7	9,797*
Apoio e recursos disponíveis para a satisfação das necessidades prática e emocionais da família				
Listagem de hotéis e restaurantes perto da instituição	40	14	46,2	13,404**
Luto				
Disponibilização de um “Serviço Memorial” para família enlutadas	50	16,3	15,4	12,328*
Periodicidade do serviço prestado				
Anual	10	27,9	0	11,098*
Pequeno grupo de “serviços de memorial” com cuidadores e familiares directos				
Sim	10	27,9	7,7	14,411*
Não	40	18,6	7,7	16,543*
Tipo de pessoa a quem o hospital deveria fornecer grupos de apoio ao luto				
Pais	30	86	61,5	20,682**
Irmãos em idade pré-escolar	30	72,1	53,8	15,423*
Irmãos em idade escolar	20	74,4	7,7	32,812***
Irmãos adolescentes	20	74,4	7,7	32,812***
Avós	10	25,6	15,4	12,476***
Amigos/Colegas da escola	10	20,9	7,7	12,937*
Encaminhamento da família para conselheiros na comunidade	0	16,3	0	9,651*

Envio de cartões de luto para as famílias				
Procedência dos cartões				
Hospital	0	18,6	7,7	13,837*
Unidade	20	11,6	7,7	12,807*
Equipa de Apoio	0	14	7,7	12,920*
Momento de envio				
Após a morte	10	25,6	15,4	12,576*
Data de aniversário da criança	0	7	0	13,054*
Profissional responsável pela coordenação das actividades de luto				
Assistente Social	90	90,7	38,5	43,885***
Capelão	0	14	0	14,714*
Cuidados com os Cuidadores Profissionais				
Aspectos a serem contemplados				
Tempo pago e diminuição dos deveres profissionais para se poderem deslocar a funerais dos pacientes/visitas/memoriais	0	41,9	23,1	11,948*
Oportunidades para discussão dos casos perturbadores, por exemplo:				
Encontros entre os profissionais após a morte da criança	30	32,6	15,4	13,232*
Mesas redondas entre profissionais sobre aspectos éticos	10	51,6	15,4	19,391**
Políticas sobre relações profissionais e pessoais e seus limites	10	27,9	15,4	12,968*

* $p < 0,05$

** $p < 0,01$

*** $p < 0,001$

ANEXO E

**Artigo –Atendimento em Cuidados Paliativos Pediátricos:
A Perspectiva dos Profissionais de Saúde – Médicos**

ATENDIMENTO EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

*Atendimento em Cuidados Paliativos Pediátricos:
A Perspectiva dos Profissionais de Saúde – Médicos*

Filipa Conecção A. Rego* e José Carlos S. Caldas**

*Aluna do Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde do Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte/CESPU

** PhD, Docente e Investigador da UnIPSA, Centro de Investigação em Ciências da Saúde (CICS), Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte/CESPU

Departamento de Psicologia do Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte
Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte
UnIPSA

Resumo

Os CPP são, de acordo com a OMS (1998), o “*cuidado activo total da criança, corpo, mente e espírito e que envolve também o apoio à família*” (Benini, Spizzichino, Trapanotto & Ferrante, 2008). Em Portugal, verifica-se a ausência de estratégias especificamente definidas para a área pediátrica e, ainda mais, no que diz respeito a este tipo de cuidados. Nesta perspectiva, o presente estudo teve como objectivo o levantamento das perspectivas de uma amostra de profissionais. À amostra, composta por Médicos (n=13) de vários hospitais portugueses: Hospital de S.João E.P.E.; Centro Hospitalar do Porto; Centro Hospitalar Póvoa do Varzim/ Vila do Conde e Instituto Português de Oncologia do Porto, administrou-se o questionário, traduzido e adaptado de “*A Pediatric Palliative Care Institutional Self- Assessment Tool (ISAT) - UnitForm*” (Levetown, Dokken, Fleischman, Heller, Jose, Rushton, Truog, & Solomon, 2002). Os resultados obtidos revelaram a necessidade de uma equipa especializada em cuidados paliativos pediátricos de carácter multidisciplinar, com competências comunicacionais e com formação em cuidados centrados na família. Uma equipa especializada no controlo da dor à disposição dos pacientes na unidade, revela-se igualmente útil. Atender às necessidades (físicas, emocionais, sociais e espirituais) da criança e sua família é imprescindível neste tipo de cuidados, assim como o apoio no luto (incluindo luto antecipado). As necessidades de quem cuida (cuidados com os cuidadores profissionais) devem ser igualmente atendidas. Entende-se, que apesar de não existir uma unidade de CPP, quando se trata de um caso paliativo, os profissionais de saúde, tendem a proporcionar à criança e sua família, um ambiente que se aproxime daquele que é esperado quando o objectivo é exercer este tipo de cuidados, utilizando para isso, os recursos que estejam disponíveis e que existem na unidade.

Palavras Chave: Cuidados Paliativos Pediátricos, Perspectivas, Profissionais de Saúde, Necessidades.

Abstract

The CPP are, according to WHO (1998), the "active total care of the child, body, mind and spirit and that also involves family support" (Benini, Spizzichino, Trapanotto & Ferrante, 2008). In Portugal, there is a the absence of strategies specifically defined for the pediatric area and, still more, what concerns this type of cares. In this perspectiva, the present study took as an objective the lifting perspectives of a sample of professionals.

The sample, consisting of Medical (n = 13) from several Portuguese hospitals: Hospital de S. João EPE, Hospital Centre of Porto, Hospital Povoá do Varzim / Vila do Conde and the Portuguese Institute of Oncology, Porto, administered. The questionnaire, was administered, translated and adapted from "The Pediatric Palliative Care Institutional Self-Assessment Tool (ISAT) - UnitForm (Levetown, Dokken, Fleischman, Heller, James, Rushton, Truog, & Solomon, 2002). The obtained results revealed the necessity of a specialized team of pediatric palliative care of multidisciplinary character, with competences comunicacionais and with formation in family-centered care. A team specializing in pain control, at disposal of the patients in the unity, it is also necessary.

Meeting the needs (physical, emotional, social and spiritual) of children and their families is essential in this type of care, as weel, supporting the bereavement (including anticipated mourning). The necessities of carers (when caring for professional caregivers) should be equally satisfied.

It is understood, that although not exist a unit of CPP, when it comes of a palliative case, the health professionals, tend to provide the child and his family, an environment that approximates that which is expected when the objective is to exercise such care, using for this, the resources that are available and that exist in the unity.

Key Words: Pediatric Palliative Care, Perspectives, Health Professionals, Needs.

Atendimento em Cuidados Paliativos Pediátricos: Perspectiva dos Profissionais de Saúde – Médicos

Subentendidos na RNCC os CP, visam promover o bem-estar físico, psíquico e social do doente, quando a patologia apresentada é incurável (Simões, 2007). Estes cuidados, atendem o doente na fase final da sua vida, sendo realizados por uma equipa multidisciplinar com formação e treino personalizado, preparada para lidar com os receios, as angústias e sofrimentos do doente, tendo sempre em conta um objectivo, o de proporcionar ao doente uma melhor qualidade de vida (Simões, 2007).

Apesar de os CP estarem incluídos na RNCC, não está prevista na referida rede, que as acções paliativas⁴, possam chegar de forma particular a cada doente em fase avançada de doença incurável e em grande sofrimento, por isso, estes cuidados exigem uma estrutura própria e uma abordagem diferenciada, ministrada por profissionais de saúde qualificados para intervir neste âmbito (Ministério da Saúde, 2004).

Actualmente, em Portugal, a prática de Cuidados Paliativos encontra-se na sua maioria inserida em unidades hospitalares. De acordo com Capelas, (2009), verifica-se que Portugal se posiciona muito aquém do que seria previsto de acordo com os peritos internacionais, relativamente à implementação e organização de serviços de Cuidados Paliativos. Segundo Capelas, (2009, p. 52), *“a efectiva implementação de um programa nacional de Cuidados Paliativos, de forma a obter ganhos na qualidade de vida dos doentes e suas famílias, deverá assentar em quatro pilares fundamentais: adequação, disponibilização de fármacos, formação dos profissionais e da população e, implementação diversificada e equitativa dos recursos*

No que diz respeito ao CPP, a situação agrava-se, uma vez que, todo o panorama que envolve a própria estruturação e implementação dos CP em Portugal se intensifica nesta faixa etária. No nosso país, segundo Morais (*cit. in* Ciência PT, 2009), *“não existe nenhuma estratégia definida especificamente para a pediatria no que respeita aos cuidados paliativos”*, sendo que, os poucos cuidados paliativos existentes não estão direccionados para actuar em crianças,

De acordo com a OMS (1998), os CPP são o *“cuidado activo total da criança, corpo, mente e espírito e que envolve também o apoio à família”* (Benini, et al, 2008).

⁴ As acções paliativas podem ser definidas, segundo o PNCP, 2004, *cit. in* Ministério da Saúde, 2004 p. 6, como: *“qualquer medida terapêutica sem intuito curativo, que visa minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas das doenças sobre o bem-estar global do doente”*.

Estes cuidados, revelam-se pois, de uma “*suprema importância já que os seus objectivos são, fundamentalmente, aliviar e acompanhar as crianças e respectivas famílias no sofrimento do fim-de-vida, com um rigoroso e eficaz controlo de sintomas, promovendo a autonomia da criança, a sua dignidade e restantes valores, maximizando o conforto e a qualidade de vida*” (Ramos, 2007, p. 13).

Contudo, é pouca a evolução que tem acontecido em Portugal na área dos CP, e “*nem mesmo no Programa Nacional de Cuidados Paliativos a área da Pediatria vem contemplada*” (Ramos, 2007).

Tendo em conta o atraso que Portugal apresenta na implementação de CP dirigidos à criança, respectiva família e a escassez de estudos nacionais nesta área, propusemo-nos realizar o levantamento das perspectivas/percepções de uma amostra de profissionais de saúde de hospitais do Grande Porto - Médicos, que mais de perto lidam com estas situações, sobre a implementação de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Método

Participantes

A amostra é formada por 13 profissionais de saúde – Médicos. Estes profissionais exercem funções no Instituto Português de Oncologia do Porto, Hospital de S. João E.P.E.; Centro Hospitalar do Porto (Maternidade Júlio Dinis e Hospital Maria Pia) e Centro Hospitalar da Póvoa de Varzim/ Vila do Conde e trabalham todos na área da Pediatria.

Instrumento:

Utilizamos um questionário, traduzido e adaptado de “*A Pediatric Palliative Care Institutional Self- Assessment Tool (ISAT) - Unit Form*” (Levetown, M., Dokken, D., Fleischman, A., Heller, K.S., Jose, W. S., Rushton, C., Truog, R.D., & Solomon, M.Z., 2002) - o Questionário de Avaliação das Necessidades Relativas a CPP Centrados na Família na Perspectiva dos Cuidadores Formais.

O questionário, é constituído por 74 itens, de resposta fechada, (havendo possibilidade de efectuar uma resposta complementar em alguns dos itens), e uma questão final que se prende com o pedido de comentário adicional sobre os cuidados prestados e que impacto estes têm nas crianças, famílias e prestadores de cuidados.

O grupo de questões de resposta fechada encontra-se subdividido em subgrupos. O primeiro é formado por 10 questões que pretendem avaliar a *Organização e Estrutura da Unidade*, as seguintes 6 questões destinam-se a avaliar a *Missão e Políticas de Apoio em Cuidados Paliativos*, seguidamente o subgrupo que concentra 12 questões destina-se a avaliar a *Estrutura Organizacional de Apoio aos Cuidados Paliativos*, as 9 questões seguintes pretendem avaliar *Instalações de Apoio aos Cuidados Paliativos*, posteriormente 4 questões avaliam o *Staff de Apoio aos Cuidados Paliativos*, o grupo de questões seguintes destina-se à *Avaliação das Necessidades da Criança em Cuidados Paliativos* encontrando-se subdividido em três subgrupos, a saber, *Avaliação e Identificação*; *Comunicação e Tomada de Decisão e Plano de Cuidados*. O grupo que se segue avalia as *Necessidades da Família em Cuidados Paliativos*, é composto por 12 itens e encontra-se subdividido em três subgrupos, *Avaliação e Identificação*, *Comunicação e Tomada de Decisão*, *Apoio e Recurso*. Os dois grupos seguintes destinam-se a avaliar o *Luto e os Cuidados com os Cuidadores Profissionais*.

Desenho e procedimentos:

Efectuou-se um primeiro contacto com treze hospitais públicos e privados do grande Porto e Minho, tendo como critério a presença de uma Unidade Pediátrica, na qual poderiam estar incluídos, serviços/unidade como: UCIN, UCIP, Cardiologia Pediátrica, Oncologia Pediátrica, Traumatologia Pediátrica, Hematologia Pediátrica. E tendo como objectivos dar a conhecer o projecto de investigação, o instrumento a utilizar, bem como solicitar a autorização para efectuar a recolha de dados.

Após a selecção dos hospitais e autorização das Comissões de Ética, os questionários foram distribuídos, via Orientador Local, pelos profissionais de cada serviço/unidade.

Por fim, e após recolha dos mesmos, procedeu-se ao lançamento dos dados no programa estatístico – IBM SPSS (*Statistics Statistical Procedures Companion*) Statistics, Versão 19, e ao respectivo tratamento através da análise de frequências de resposta e teste de χ^2 para comparação entre grupos.

Resultados

Relativamente ao grupo de questões “*Organização e Estrutura da Unidade*”, verifica-se que o número de camas referido pelos participantes é bastante distinto. Excepto para 15,4% dos participantes que não responderam à questão, verifica-se que o número de camas para a maior parte dos participantes é de 12 camas (15,4%) e 16 camas (15,4%). Contudo, existem em determinadas unidades apenas 5 camas (7,7%), 8 camas (7,7%), 10 camas (7,7%) e 15 camas (7,7%), assim como, números de camas mais elevados, nomeadamente, 23 camas (7,7%), 25 camas (7,7%) e 40 camas (7,7%). Para a maioria dos participantes (92,3%), as unidades não padecem de camas destinadas exclusivamente a CPP e, para apenas 30,8% dos participantes existe flexibilidade na unidade para a utilização de camas para CPP. Mais de metade dos participantes, 53,8%, referiram haver essa flexibilidade.

No que concerne ao número de crianças admitidas por ano, na unidade que os diversos profissionais exercitam a sua profissão, verifica-se que, a maioria dos participantes (84,6%) não respondeu à questão. Apenas 15,4% da amostra referiram que o número de crianças admitidas foi de mais vinte crianças por ano.

Também a maior parte dos participantes (69,2%), parece desconhecer o número de criança que faleceram no ano anterior ao da investigação, uma vez que, não responderam à questão solicitada. Dos respondentes, 15,4% referiram que o número de criança que faleceram foi nulo, 7,7% referenciou apenas uma criança falecida e 7,7% mencionou ter havido duas crianças a faleceram no ano anterior.

Por fim, no que concerne a este grupo de questões, é possível concluir, que a amostra, quando questionada acerca da importância de existir uma equipa especialista em cuidados paliativos no hospital ou cada serviço ter pessoas destinadas à prestação desses cuidados, 76,9% dos participantes (n=10) referiram que deveria existir uma equipa especialista em cuidados paliativos no hospital. Dos respondentes, 23,1% (n=3) completaram a sua questão, revelando sucintamente, que o número de doentes (crianças) em CP, não justifica a existência de várias equipas em cada serviço. O necessário seria a existência de uma equipa especialista que quando necessária “*poderia ser solicitada*”. “*Uma equipa devidamente formada em dada região seria suficiente*”, pois também, “*os recursos humanos no momento não são suficientes*” para a existência de uma equipa em cada serviço.

Dos restantes participantes, 15,4% não responderam à questão, há exceção de 7,7% que ao contrário do que foi referido anteriormente, consideraram ser importante a existência de uma equipa em cada serviço.

Do grupo “*Missão e Políticas de Apoio em Cuidados Paliativos*”, importa salientar, que 69,2% dos participantes referiram ser importante existir um procedimento para identificar crianças em condições de risco de vida que poderiam beneficiar de intervenções paliativas. Apenas 15,4% dos participantes referiram não saber responder à questão. 61,5% da amostra acha que o procedimento descrito anteriormente, deveria ser iniciado *só sob recomendação médica*, 38,5%, indicam que o procedimento deveria ser iniciado tendo em conta a *gravidade da classificação da doença apresentada pela criança*, 38,5% dos participantes considera que o processo deveria ser iniciado tendo em conta o *diagnóstico efectuado*, 15,4% refere ser a *frequência de internamento no último ano*, um dos critérios essenciais para o procedimento ser iniciado, 15,4% crê que o procedimento deveria ser iniciado tendo em conta a *recaída/exacerbação da doença*, 7,7% referiram que o procedimento poderia ser iniciado por *qualquer membro da equipa da saúde*, 7,7% acreditam que o procedimento deveria ser iniciado de acordo com a *pontuação de incapacidade* da criança e 7,7% dos participantes referiram ser importante o procedimento ser iniciado tendo em consideração o *tempo de hospitalização*.

Para além dos critérios seleccionados, 23,1% dos participantes completaram a sua resposta, justificando que o procedimento para identificar crianças em risco de vida deve ter em consideração a conjugação de diferentes critérios (não discriminados). Além disso, o processo poderá ser iniciado pelo médico responsável do internamento de determinada criança em risco de vida e que beneficie de cuidados.

Apenas para 23,1% dos participantes é necessário que os cuidados paliativos sejam uma prioridade durante a fase inicial de formação dos profissionais recém-admitidos, uma vez que, para mais de metade da amostra (53,8%) os cuidados paliativos não são uma prioridade.

Apesar de na referida questão, não ser pedido para fundamentar a resposta, 7,7% dos respondentes, justificaram sua escolha deixando claro o porquê de não ser uma prioridade os cuidados paliativos durante a fase inicial dos recém-admitidos, a saber: se existir uma equipa especializada, será a mesma que deve ter essa formação.

38,5% dos participantes, considera que os cuidados centrados na família devem ser inculcados durante a fase inicial de formação dos profissionais recém-admitidos. No

entanto, a mesma percentagem de participantes (38,5%) tem opinião contrária. Como no caso anterior não era pedido para fundamentar a resposta, contudo dos 38,5% de participantes que responderam negativamente à questão, 7,7% referiram que se existir uma equipa especializada, será a mesma que deve ter essa formação e, por isso, os cuidados paliativos centrados na família não deverão ser uma prioridade durante a fase inicial dos profissionais recém-admitidos.

Dos resultados provenientes do grupo “*Estrutura Organizacionais de Apoio aos Cuidados Paliativos*”, verificou-se que para a maior parte da amostra (53,8 %) seria necessária uma equipa de CPP à disposição dos pacientes na própria unidade/serviço. Os 53,8% de participantes que responderam afirmativamente à questão referiram que a equipa de cuidados paliativos deveria incluir: médico (53,8%), enfermeiro (53,8%), assistente social (53,8%), psicólogo (53,8%), fisioterapeuta (23,1%), professor (15,4%), capelão (15,4%), terapeuta ocupacional (53,8%) e arte/musicoterapeutas (7,7%).

Esta equipa, para mais de metade dos participantes (61,5%), deveria reunir-se para que, em conjunto, possam discutir os casos dos pacientes que cuidam.

Para 79,9% dos participantes deveria existir uma equipa especializada em controlo da dor pediátrica à disposição dos pacientes na unidade. A equipa de dor pediátrica deverá incluir: médico (79,9%), enfermeiro (79,9%), psicólogo (46,2%), fisioterapeuta (30,8%), farmacêutico (15,4%), terapeuta ocupacional (7,7%) e arte/musicoterapeutas (7,7%). Uma grande percentagem de participantes (76,9%) referiu ainda, que a equipa deveria reunir-se para que, em conjunto, possam discutir os casos dos pacientes que cuidam.

Para 61,5% (n=8) dos participantes, deveria existir um profissional de cuidados de saúde, designado pelo serviço, responsável pela coordenação total dos cuidados de cada criança com uma condição de ameaça à vida, independentemente do local em que esta é tratada. Para os mesmos, esse responsável seria o médico assistente (61,5%) e o enfermeiro (23,1%)

Para uma maior percentagem de participantes, 76,9% (n=10), também deveria existir um profissional, membro da equipa de cuidados à criança, que estivesse encarregado de estabelecer comunicação com os médicos da comunidade e programas em que a criança estivesse envolvida fora da instituição. Para esses participantes, quem melhor poderia desempenhar essa função seria: ou o médico assistente (79,9%) ou o enfermeiro (46,2%).

Importa salientar, que para 61,5% dos participantes as reuniões interdisciplinares deveriam ser assumidas. Contudo, 23,1% não sabia responder à questão e 15,4% dos participantes, não evidenciaram a sua opinião. Os profissionais de saúde que deveriam integrar as reuniões acima mencionadas são: médico assistente (53,8%), enfermeiro (46,2%), assistente social (46,2%), psicólogo (38,5%), psiquiatra (15,4%), terapeuta ocupacional (15,4%) fisioterapeuta (7,7%) e os familiares (7,7%).

Os 61,5% de participantes que responderam positivamente à questão, referiram na sua maioria (30,8%), que as respectivas reuniões deveriam ser realizadas no *momento da admissão da criança* seguindo-se a opção *semanalmente* (23,1%) e no *momento da alta* (15,4%). Outras opções foram evidenciadas por 7,7% dos participantes, que ao seleccionarem a opção de resposta “*outras opções*”, mencionaram que a necessidade de serem realizadas as reuniões interdisciplinares deverá depender das características individuais de cada criança.

Com diferentes valores absolutos e percentuais, mas a transmitir a mesma mensagem, verifica-se, que a maioria dos participantes (76,9%), considera ser necessário a realização de reuniões sobre mortalidade e morbilidade. Dos restantes participantes, 7,7% não sabe responder à questão e 15,4% não respondeu efectivamente à mesma.

Os parâmetros evidenciados pelos participantes, como aqueles que devem ser avaliados nas respectivas reuniões são: *se a dor estava bem controlada* (76,9%), *o local onde a criança morreu foi de encontro aos desejos expressos pela criança e/ou pais* (69,2%), *as pessoas presentes no momento da morte foram aquelas que a criança/família desejavam* (69,2%), *o estado psicológico e emocional da família* (61,5%), *o estado psicológico e emocional da criança* (61,5%), *plano de apoio no luto foi abordado* (61,5%), *procedimentos não desejado por criança/familiares não foram realizados* (53,8%), *foram seguidas directrizes antecipadas* (46,2%), *questões financeiras foram abordadas* (30,8%), *as necessidades dos irmãos foram abordadas* (30,8%), *as questões espirituais foram abordadas* (23,1%) e *outros sintomas estavam bem controlados* (15,4%).

Contudo, “*outras opções*” foram evidenciadas por 7,7% dos participantes, que revelaram que o apoio prestado à criança e família no domicílio, deveria ser igualmente um parâmetro a avaliar.

O grupo “*Instalações/Espaço Acometido aos CPP*” tem como finalidade, revelar quais os equipamentos que deveriam estar disponíveis no serviço/unidade para as famílias de crianças em condições de ameaça à vida. Todas as opções presentes no questionário,

para a referida questão, foram apontadas pelos profissionais, contudo, existem equipamentos que são mais valorizados pelos participantes como: *camas para os pais/familiares no quarto da crianças* (76,9%), *sala privada para “conversas” com os profissionais de saúde* (79,9%), *casas de banho com chuveiro* (69,2%), *armários com chave para guardar valores pessoais* (69,2%), *suites onde a criança e família podem estar reunidas* (61,5%) e *quarto privativo para acomodar a criança e a família quando uma criança está a morrer* (61,5%). Segue-se a *área lúdica supervisionada para os irmãos* - adequadas a diferentes idades (38,5), *sala de estar para familiares* (30,8%) e *acomodações para descanso para os pais/família noutros locais da unidade ou hospital* (15,4%).

Do grupo de questões “*Pessoal de apoio aos Cuidados Paliativos*”, verifica-se que quando os profissionais de saúde, que lidam mais de perto com situações de fim de vida são avaliados, há determinadas áreas de conhecimento/ou competências, que para os participantes, devem ser explicitamente consideradas, nomeadamente: *as habilidades comunicacionais* – incluindo escuta activa, comunicação de “más notícias”, discutindo a morte e o morrer (69,2%), *as questões éticas em pediatria* (61,5%), *a avaliação da dor* (53,8%), *a avaliação de sintomas que não os de dor* (53,8%), *a abordagem centrada na família* (46,2%), *as questões legais relacionadas com idades de fim de vida em pediatria* (46,2%); *a gestão da dor* (46,2%), *os cuidados no luto antecipado* (46,2%), *a gestão psicológica* (46,2%), *a gestão de outros sintomas que não os de dor* (38,5%), *aspectos relacionados com diferentes etapas do desenvolvimentos da crianças* (38,5%) e, por fim, para apenas uma pequena percentagem de participantes (23,1%), *as competências culturais* – para grupos étnicos e religiosos comumente encontradas na comunidade local.

Para os participantes, os profissionais que cuidam de crianças com situações de ameaça à vida, deveriam receber educação/formação periódica sobre CPP centrados na família incluindo: *questões éticas em pediatria* (53,8%), *avaliação da dor* (53,8%), *abordagem centrada na família* (46,2%), *as questões legais relacionadas com idades de fim de vida* (46,2%), *avaliação de sintomas que não os de dor* (46,2%), *gestão da dor* (46,2%), *cuidados no luto antecipado* (38,5%), *gestão psicológica* (38,5%), *competências culturais* – para grupos étnicos e religiosos comumente encontradas na comunidade local (30,8%), *habilidades/competências comunicacionais* – incluindo escuta activa, comunicação de “más notícias”, discutindo a morte e o morrer (30,8%), *gestão de*

outros sintomas que não os da dor (30,8%) e aspectos relacionados com diferentes etapas do desenvolvimentos da crianças (30,8%).

Do grupo “*Avaliação das Necessidades da Criança em Cuidados Paliativos*”, podemos concluir que para a maioria dos participantes seria necessário existir um procedimento/mecanismo capaz de garantir uma avaliação periódica das necessidades emocionais (69,2%), das necessidades sociais (61,5%), necessidades físicas (58%) e das necessidades espirituais (38,5%)

Além disso, continuando a análise dos resultados da questão anterior, os participantes, referiram que deveriam ser sempre utilizados instrumentos de avaliação adequados para facilitar a avaliação das necessidades das crianças, nomeadamente, das necessidades emocionais (61,5%), necessidades físicas (53,8%), necessidades sociais (46,2%) e necessidades espirituais (38,5%).

No que diz respeito à dor propriamente dita, verifica-se que para a maioria dos participantes (76,9%), a dor deveria ser avaliada através de escalas adequadas. Apenas 7,7% dos participantes referiram não saber responder à questão solicitada e 15,4% não responde efectivamente à questão.

Importa salientar, que para 69,2% da amostra, deveria existir alguém na unidade responsável por documentar a dor na criança no dossier médico. No entanto, para 7,7% dos participantes o responsável deveria estar presente na unidade ocasionalmente e para 7,7% dos participantes não seria importante a existência desse responsável. Ainda, 15,4% dos participantes não responderam à questão solicitada.

O médico assistente (30,8%), a enfermeira (30,8%) ou a enfermeira especializada (15,4%), seriam os profissionais mais habilitados para se encarregarem da avaliação periódica da dor de cada paciente na unidade.

Em consonância com os resultados anteriormente referidos, verifica-se que deveria existir algum responsável por acompanhar e verificar a eficácia do tratamento da dor (76,9%). Os profissionais mais qualificados para desempenhar essa função seriam o médico assistente (46,2%), a enfermeira (30,8%) e a enfermeira especializada (7,7%).

Outras opções foram evidenciadas por 7,7% dos participantes, que referiram que o médico integrado em uma equipa especializada teria igualmente as competências necessárias para acompanhar e verificar o tratamento da dor.

Contudo, 7,7% dos participantes referiram não saber responder à questão e 15,4% não respondeu a mesma.

No que concerne à avaliação das necessidades da criança em CP, mais precisamente ao nível da comunicação e tomada de decisão, 61,5% dos participantes considera que deveria ser dado à criança com condições de ameaça à vida, informações sobre a sua doença desenvolvimentalmente adaptada e, de acordo com os desejos/preocupações da família. Os restantes participantes (23,1%) revelaram não saber se criança deveria ou não receber informações acerca da sua doença e 15,4 % não responderam à questão.

Quando questionados acerca da importância da unidade em adoptar políticas escritas sobre o envolvimento das crianças/adolescentes nas decisões acerca dos seus cuidados de saúde, verificou-se que 46,2 % dos participantes não tiveram competências para responder à questão solicitada. Apenas 38,5% dos participantes referiram que a unidade deveria oferecer formação interna sobre formas de discutir a possibilidade de morte com crianças e, 15,4% dos participantes preferiram não responder à questão.

Por fim, para 61,5% dos participantes, a unidade deveria oferecer formação interna sobre formas de discutir a possibilidade de morte com crianças. Não obstante, 23,1% dos participantes referiram não saber responder à questão e uma percentagem de 15,4% de participantes não respondeu à questão solicitada.

No que diz respeito ao grupo de questões “*Necessidades da Família em Cuidados Paliativos*”, verifica-se que deveria existir um mecanismo estandardizado na unidade capaz de avaliar e implementar as preferências das famílias de crianças em condições de ameaça à vida relativas: *a quem a família deseja que tenha acesso ao filho* – mesmo quando os pais não estão presentes (61,5%), *como querem ser envolvidos nos cuidados da criança* (46,2%), *aspectos práticos ou psicossociais* – para os quais os membros da família necessitam de apoio (para 38,5%), *quando desejam estar com o filho* (38,5%) e *quais as maneiras mais eficazes e convenientes para a família para partilhar informação ou colocar questões/preocupações relativas ao filho com os profissionais de saúde* (30,8%).

Para além da existência do mecanismo acima referido, dentro do âmbito da unidade, deveria ser fornecido apoio e recursos à família de crianças com a vida em risco, em algumas necessidades práticas e sociais/emocionais. Dos resultados evidenciados, verifica-se que dentro das necessidades práticas, 69,2% dos participantes referiram que deveria ser fornecido à família “*vouchers*” *para a alimentação, estacionamento ou transporte*. Para 53,8% dos participantes, é fundamental que a família de crianças em internamento prolongado possua *alojamento*, assim como, para 46,2% dos participantes, a família deve possuir uma *lista de hotéis e restaurantes perto da instituição*. A família

deve ainda ter *acesso a telefonemas locais e de longa distância* (38,5%), assim como, *devem ter apoios com os seguros, seguros médicos e outros aspectos financeiros* (30,8%). A esta questão, apenas uma relativa percentagem de participantes (15,4%) não seleccionou qualquer opção de resposta.

No que diz respeito às necessidades sociais/emocionais, deveria existir apoio relativamente: a *grupos de apoio para os pais e irmãos* (61,5%), *consultas de psicologia para os irmãos* (46,2%) e *áreas lúdicas supervisionadas para os irmãos* (38,5%). A esta questão, apenas uma relativa percentagem de participantes (7,7%) não seleccionou qualquer opção de resposta.

A família deveria também ser ajudada a encontrar determinados recursos na comunidade, nomeadamente: *apoio financeiro* (53,8%), *instituições de apoio/acolhimento aos irmãos* – que possam permitir que os pais permaneçam com a criança em estado crítico (53,8%), segue-se o *apoio ao nível dos transportes* (46,2%) e o *apoio para encontrar profissionais de saúde mental especializados em lidar com a doença grave e morte de uma criança* (46,2%). Por fim, uma menor percentagem de participantes (30,8%) referiram que a família deveria receber apoio na *procura de programa de ocupação de tempos livres para os outros filhos*.

Além disso, para maioria dos participantes (84,6%) o médico é o profissional mais qualificado para estar rotineiramente envolvido com a família (pais, irmão, avós) de uma criança com uma condição de ameaça à vida. Contudo, outros profissionais foram evidenciados pelos participantes, como: o enfermeiro (69,2%), a assistente social ou profissional de saúde mental (61,5%), o capelão (23,1%) e outro pessoal de apoio (7,7%).

Para 69,2% dos participantes, deveria existir um membro da equipa responsável pela coordenação da comunicação com um familiar quando a criança está em condições de ameaça à vida. Não obstante, 15,4% dos participantes julga não saber responder à questão solicitada e 15,4% não respondeu efectivamente à questão.

Os 69,2% de participantes que responderam afirmativamente à questão solicitada, referiram que o médico (61,5%), a enfermeira (23,1%), o psicólogo (15,4%) ou a assistente social (apesar de pouco referenciada - 7,7%), são os profissionais mais qualificados para assumir essa função.

Por fim, importa salientar, no que concerne a este grupo de questões, que para 61,5% dos participantes deveriam ser realizadas reuniões formais entre os membros da equipa e a família, com objectivo de se discutir objectivos dos cuidados de saúde e progressos

da criança. Contudo, para 15,4% dos participantes o referido anteriormente não se verifica, assim como, para 7,7% dos participantes que mostraram não saber responder à questão e 15,4% dos participantes não seleccionaram qualquer tipo de opção de resposta.

O médico (53,8%), o psicólogo (46,2%), o enfermeiro (38,5%), o capelão (15,4%) e a assistente social (7,7%), são os membros da equipa, referidos pelos participantes, como aqueles que deveriam levar a cabo as reuniões com a família.

As respectivas reuniões deveriam ser realizadas, quando existe um *risco iminente de morte* (30,8%), *quando a criança piora* (23,1%), *na admissão* (15,4%), *na alta* (15,4%), *diariamente* (7,7%) ou *semanalmente* (7,7%).

A opção de resposta “*outros opções*”, foram seleccionadas por 38,5% dos participantes, na qual os mesmo especificaram que as reuniões devem ser realizadas quando “*a família solicitar*”, “*quando julgado pertinente*” e, “*de acordo com as necessidades*”.

No que diz respeito ao grupo de questões que abordam o “*Luto*”, verifica-se que, para 53,8% dos participantes (n=7), deveria existir um programa de acompanhamento no luto formalizado no respectivo hospital. Para um menor percentagem de participantes (23,1%) o programa descrito anteriormente, deveria existir na unidade. Os restantes profissionais, nomeadamente, 15,4% dos participantes (n=2), referiram não saber responder à questão solicitada e 7,7% dos participantes (n=1), evidenciam que o programa de acompanhamento ao luto não seria necessário nem no hospital nem no serviço/unidade.

É possível verificar, que o responsável por coordenar as actividades do luto, embora em baixa percentagem, seria a assistente social (38,5%). Contudo outros profissionais foram referenciados pelos participantes, nomeadamente, o psicólogo (30,8%) e o enfermeiro (7,7%). As actividades do luto, para 23,1% dos participantes (n=3), deveriam ser realizadas no hospital e para 15,4% (n=2) dos participantes as mesmas deveriam ser realizadas na unidade. Dos restantes profissionais, 23,1% referiram não saber responder à questão solicitada e, igualmente 23,1% dos participantes responderam negativamente à questão.

A última questão deste grupo prende-se com as pessoas a quem o hospital ou a unidade deveria fornecer grupos de apoio ao luto. Verificam-se que os mesmos são: *pais e os irmãos em idade pré-escolar* (61,5% e 53,8% respectivamente), *segue-se os avós e outros familiares* (15,4% em ambos os casos), *os irmãos em idade escolar, irmãos adolescentes e, amigos/colegas de escola* (7,7% em toda as opções).

No que diz respeito ao último grupo de questões a ser analisado, “*Cuidados com os Cuidadores Profissionais*”, foi possível verificar, que os aspectos a serem rotineiramente contemplados pela unidade ou hospital, de modo a assegurar o bem-estar dos profissionais que lidam com situações de condição de risco de vida em crianças e respectivas famílias são: *promover formação eficaz de cuidados paliativos* (69,2%), *encorajar comunicação aberta/troca de opiniões entre os profissionais* – de todas as disciplinas envolvidas nos cuidados à criança (46,2%), *encontro entre profissionais enquanto a criança ainda é viva* (46,2%), *aconselhamento individual* (38,5%), *gabinete de apoio ao funcionário* (38,5%), *conferências entre profissionais sobre cuidados aos pacientes* (30,8%), *tempo pago e diminuição dos deveres profissionais para poder deslocar-se a funerais dos pacientes/visitas/memoriais* (23,1%), *flexibilizar as agendas diárias dos funcionários em luto após a morte de um paciente* (23,1%), *aconselhamento em grupo/reuniões de apoio* (23,1%), *mesas redondas entre profissionais sobre CP* (23,1%), *promover actividades de auto-ajuda na unidade, nomeadamente, massagem* (23,1); *criação de uma atmosfera de respeito por todas as disciplinas* (15,4%), *promover actividades de auto-ajuda na unidade, nomeadamente, espaço sossegado* (15,4%), *encontros entre profissionais após a morte da criança* (15,4%), *mesas redondas entre profissionais sobre aspectos éticos* (15,4%), *políticas sobre relações profissionais e pessoais e seus limites* (15,4%), *promover actividades de auto-ajuda na unidade, nomeadamente, música* (7,7%) e, por fim, *promover actividades de auto-ajuda na unidade, nomeadamente local de repouso para funcionário* (7,7%).

Discussão

Tendo em conta o objectivo principal do nosso estudo: o levantamento das perspectivas/percepções sentidas pelos profissionais de saúde (médicos) em CPP, pretende-se neste momento, interpretar os resultados obtidos, apreciando-os criticamente e comparando-os sempre que possível, com o quadro teórico de referência. Começando por interpretar os resultados provenientes do primeiro grupo de questões “*Organização e Estrutura da Unidade*”, verificou-se que apesar de os participantes evidenciarem a existência de um número de camas na unidade que representam, é possível concluir que não existe na respectiva unidade camas únicas e exclusivamente destinadas aos CPP (92,3%).

Pela análise da questão seguinte, em que dos respondentes, 15,4% referiram que o número de crianças admitidas por ano se situa no intervalo de mais de 20 crianças,

percebe-se, que o número de camas existentes em algumas unidades (nomeadamente em unidades que existe apenas cinco camas) pode ser escasso quando o número de crianças admitidas por ano ronda as mais de 20 crianças. Mais ainda, quando 7,7% dos participantes discriminam o número de crianças admitidas como sendo o de aproximadamente 1500 crianças admitidas no ano anterior ao da investigação.

A título de exemplo, o Hospital Pediátrico de Coimbra em Portugal tem anualmente 350 casos de crianças e adolescentes com necessidades de cuidados paliativos (CiênciasPT, 2009), o que revela ser igualmente um número considerável de admissões, para um mísero número de camas que possa existir em algumas unidades do grande Porto e Minho. Contudo, a preocupação manifestada anteriormente em relação ao número de camas e crianças admitidas, parece ser despreocupante, quando uma amostra relativa de participantes (76,9%) refere que o essencial seria a existência de uma equipa especializada em CPP no hospital e/ou equipa em uma determinada região, uma vez que, o número de crianças admitidas é baixo e não é rentável cada serviço ter pessoas dedicadas exclusivamente à prestação desses cuidados: *“o número de doentes não justifica várias equipas especializadas. Nem os recursos humanos no momento são suficientes”*; *“(…) não creio ser necessária uma equipa em cada serviço dado o pouco número de casos e a formação que tal serviço implicaria, pelo que uma equipa devidamente formada em dada região seria suficiente”*.

Entende-se, que quando se trata de um caso paliativo, os profissionais de saúde, tendem a proporcionar à criança e sua família, um ambiente que se aproxime daquele que é esperado quando o objectivo é exercer este tipo de cuidados, utilizando para isso, os recursos que estejam disponíveis e que existem na unidade. Ao que parece a flexibilidade existente nos serviços para prestar CPP, tem permitido responder às situações de fim-de-vida.

Os resultados obtidos do segundo grupo de questões *“Missões e Políticas de Apoio nos CP”*, permitem-nos compreender, que deveria existir um procedimento para identificar crianças em condições de risco de vida que poderiam beneficiar de intervenções paliativas. O procedimento acima referenciado deveria ser iniciado só sob recomendação médica (61,5%): *“médico responsável do internamento de determinada criança com risco de vida e que beneficie de cuidados”* (esses cuidados são idealmente prestados no domicílio), tendo em conta a gravidade da classificação da doença apresentada pela criança (38,5%) e o seu diagnóstico (38,5%).

Para Luque et. al (2010) o procedimento acima referido é de extrema relevância, sendo que para o autor há pelo menos quatro grupos específicos de crianças que devem receber cuidados paliativos. Sucintamente, quando existe cura da doença, mas a mesma pode não resultar, quando existe um diagnóstico de morte prematura, quando a criança se encontra num processo generativo e quando a criança se encontra num processo irreversível da doença.

A necessidade de uma equipa especializada em CPP à disposição dos pacientes na própria unidade/serviço (53,8%) e, com formação em cuidados centrados na família (38,5%) são resultados apreendidos do grupo de questões *“Estruturas Organizacionais e Apoio nos CP”*. Esta necessidade, torna-se deveras importante quando *“a constituição e formação de equipas vocacionadas especificamente para os cuidados paliativos em pediatria deve ser uma prioridade em Portugal”* (Marques, et. al 2009). Para a Presidente da Associação Portuguesa de CP, a falta de preparação específica dos profissionais em cuidados paliativos é um dos grandes desafios que o SNS enfrenta nesta área, sendo que essa situação afecta toda a particularidade da prestação dos referidos cuidados (Hospital do Futuro, HDF, 2010). Nesta equipa deveriam constar profissionais como: médico, enfermeiro, assistente social e psicólogo.

Dos resultados provenientes do grupo *“Estruturas Organizacionais de Apoio aos CP”*, é possível perceber, que uma equipa especializada em controlo da dor na unidade/serviço é necessária (76,9%). Na equipa de dor, devem ser contemplados os seguintes profissionais: médico, enfermeiro, psicólogo e fisioterapeuta.

Ambas as equipas (especialista em CPP e especializada em controlo da dor), devem assumir um carácter multidisciplinar, pelo que regularmente se devem reunir para discutirem os casos dos pacientes que cuidam, discutir objectivos e progressos nos cuidados a cada criança com condições de ameaça à vida.

No entanto, segundo Luque et. al (2010) o capelão (conselheiro espiritual) deveria fazer parte integrante da equipa especializada em CPP, no entanto, apenas 15,4% dos participantes considera necessário o anteriormente referido. Através da leitura bibliográfica efectuada, o capelão deveria estar incluído na equipa especialista em CPP, sendo que, em cuidados paliativos o controlo dos sintomas espirituais, devem ser tratados da mesma forma que os sintomas físicos, psicológicos e sociais (Luque et. al., 2010).

Porém, reuniões de morte e morbidade (76,9%) devem ser realizadas aquando situações de morte e face a face. Com base nos resultados obtidos, os parâmetros que

deveriam ser avaliados nas respectivas reuniões são: a dor estava bem controlada, local onde a criança morreu foi de encontro aos desejos expressos pela criança/pais, se as pessoas presentes no momento da morte foram aquelas que a criança/família desejavam, o estado psicológico e emocional da família, o estado psicológico e emocional da criança, plano de apoio no luto foi abordado, procedimentos não desejados pela criança/família não foram realizados e se foram seguidas directrizes antecipadas, caso existam.

Para 61,5% dos participantes, deveria existir um responsável pela coordenação total dos cuidados de cada criança, nomeadamente, o médico assistente e o enfermeiro. Os dois profissionais referidos, foram igualmente evidenciados, pela maior parte dos participantes, como os profissionais mais qualificados para serem responsáveis por estabelecer a comunicação com os médicos da comunidade e programas que a criança estivesse envolvida.

Os resultados obtidos no grupo das *“Instalações/Espaço Acometido aos CPP”*, não mostraram grande admiração, quando o espaço onde toda a prática do cuidar se fundamenta necessita urgentemente de ser avaliado (Benini et al. 2008). Para além de ser necessária uma equipa especializada em CPP, os participantes consideram fundamental a existência de determinados equipamentos que deveriam estar disponíveis para as famílias de crianças em condições de ameaça a vida, a saber: camas para os pais/família no quarto da criança, sala privada para conversar com os profissionais de saúde, casas de banho com chuveiro, armários com chave para guardar valores pessoais, suites onde a criança e a família pudessem estar juntas e, quarto privativo para acomodar a criança e a família quando a criança está a morrer. Comparativamente com os equipamentos acima mencionados, a área lúdica para os irmãos foi um aspecto menos assinalado pelos participantes, contudo, importa ressaltar, que os CPP devem ser estendidos aos irmãos da criança em fim de vida, por serem elementos que desempenham um papel importante na criação da rede de apoio afectivo e de partilha durante a doença da criança e após a sua morte (Benini et. al, 2005).

Avaliando as respostas dadas ao grupo de questões *“Pessoal de Apoio aos CP”*, percebe-se, que quando os prestadores de cuidados são avaliados, há determinadas áreas de conhecimento/competências que devem ser explicitamente consideradas. Para a maior parte dos participantes (69,2%), essas áreas assentam nas habilidades comunicacionais, incluindo a escuta activa, comunicação de más notícias, discutindo a morte e o morrer. Segundo um estudo realizado por Hsiao, Evan e Zeltzer (2007, *cit in.*

Ouellet, 2009), a comunicação condiciona quer a relação com a criança, quer a relação com a família. Para Curtis, et. al (2001), as competências comunicacionais, são um dos doze domínios de competências que os profissionais de saúde (incluindo sobretudo a classe profissional da amostra – médicos, mas também enfermeiros e assistentes sociais) devem possuir. Contudo, embora em menor percentagem, outras área de conhecimento e/ou competências devem ser consideradas, nomeadamente: questões éticas em pediatria, a avaliação da dor e de outros sintomas que não os de dor, abordagem centrada na família, questões legais relacionadas com idades de fim de vida, cuidados no luto antecipado e gestão psicológica. Estes aspectos estão igualmente contemplados nos domínios de competências discriminados por Curtis, et. al (2001) a saber: competências cognitivas, competências afectivas, competências centradas no doente, sistema de cuidados centrados no doente e competências comunicacionais.

No que diz respeito às “*Necessidades das Crianças*” todos os participantes concordam no sentido de que deveria existir um procedimento/mecanismo capaz de avaliar periodicamente as necessidades emocionais (69,2%), sociais (61,5%), físicas (53,8%) e espirituais (38,5%) das mesmas. Contudo, através dos resultados anteriormente descritos, é possível verificar que as necessidades espirituais aparecem negligenciadas em relação às outras necessidades, o que nos poderá levar a perceber, que os aspectos espirituais ainda não são uma prioridade em CPP e, raramente são vistos como parte global dos cuidados paliativos (Hinds, et. al, 2005). Contudo, a amostra considera ser necessário o uso de instrumentos de avaliação para facilitar a avaliação das necessidades emocionais (61,5%), físicas (53,8%), sociais (46,2%) e espirituais (23,1%).

Destaca-se neste grupo de questões, a ênfase dada à dor sentida pela criança. As competências cognitivas que os profissionais de saúde que lidam com situações de risco de vida devem possuir, são fundamentais para um bom controlo da dor (Curtis, et. al, 2001). Para 76,9% dos participantes, a dor deve ser avaliada através de escalas adequadas como por exemplo, a escala visual-analógica e, o médico assistente (46,2%) é o profissional destacado entre os participantes, para acompanhar e verificar o tratamento da dor. Curtis, et. al (2001), refere exactamente o que atrás foi evidenciado pelos elementos da amostra, a necessidade de se avaliar a dor nas suas dimensões: emocional, social, física e espiritual e, posteriormente a promoção de uma acção terapêutica, para que se possa controlar a dor e proporcionar à criança a melhor qualidade de vida possível.

Por fim, no que concerne a este grupo de questões, importa realçar que a criança tem direito a receber todas as informações acerca da sua doença desenvolvimentalmente adaptada e de acordo com os desejos/preocupações da família (61,5%). Para além disso, deve ser discutida com a criança a possibilidade de morte e, por isso, para 61,5% dos participantes é necessário que a unidade se faça acompanhar de formação interna sobre a forma de discutir a possibilidade de morte com das crianças.

Apesar de as necessidades da criança serem o cerne do estudo, percebe-se que a família assume uma importância crucial durante todo o processo em que a criança está envolvida (Benini et al., 2008). Como revelam os resultados do grupo de questões “*Necessidades da Família*”, dentro do âmbito da unidade deveria ser fornecido apoio relativamente às necessidades práticas e emocionais da mesma. No que diz respeito às necessidades práticas, verifica-se que o apoio à família deve ser prestado essencialmente ao nível do fornecimento de: “vouchers” para a alimentação; estacionamento e transporte; alojamento durante o tempo de internamento da criança; fornecimento de uma lista de habitações e restaurantes perto da instituição para que a família possa estar o mais tempo possível com a criança; possibilidade de os pais e os irmãos da criança poderem beneficiar de grupos de apoio; os irmãos usufruírem de consultas de psicologia e de existirem áreas lúdicas supervisionadas para os irmãos.

Além disso, a família deveria ser ajudada a encontrar na comunidade apoio financeiro, instituições de apoio/acompanhamento para os irmãos, apoio nos transportes, apoio ao nível de profissionais de saúde mental especializados em lidar com a doença grave e morte da criança e apoio na procura de programas de ocupação de tempos livres para os outros filhos.

A necessidade de existir áreas lúdicas supervisionadas para os irmãos e a necessidade de apoiar a família na procura de programas de ocupação de tempos livres para outros filhos são aspectos que, apesar de evidenciados pelos participantes, parecem ter pouca relevância comparativamente com as outras opções. Hipoteticamente, poder-se-á pensar que o apoio prestado a outros elementos da família (irmãos) ainda é aquém do apoio que deveria ser prestado a estes elementos, nesta situação. Se o número de crianças admitidas nas instituições hospitalares não é significativo (como anteriormente referido), talvez esta realidade seja colmatada por questões financeiras ou pela falta de tempo que este grupo de profissionais (médicos) apresenta, uma vez que, os mesmo não exercem exclusivamente o seu trabalho em CPP.

O médico, seria o profissional de saúde mais qualificado para garantir todas as necessidades da família (pais, irmão e avós) porém, o enfermeiro e a assistente social ou profissional de saúde mental, são para uma grande parte dos participantes, profissionais também qualificados para assumirem essa responsabilidade.

Ainda no que diz respeito às necessidades da família, deveriam ser realizadas reuniões formais entre os membros da família e um ou mais membros da equipa de saúde para discutir objectivos dos cuidados de saúde e progresso da criança (61,5%). Deveriam estar contemplados nessas reuniões, o médico, o psicólogo e o enfermeiro, preferencialmente. Dos respondentes, verifica-se que a maior parte referencia que as reuniões deveriam realizar-se preferencialmente quando a criança piora e/ou quando existe um risco iminente de morte. Contudo na opinião de 38,5% dos participantes, as reuniões deveriam acontecer apenas em algumas situações em particular: “quando a família solicita”, “quando julgado pertinente” e “acordo com as necessidades”.

Uma comunicação verdadeira, sincera e honesta à crianças e respectiva família, deve ser garantida pelos profissionais de saúde. Para os participantes, o médico seria o profissional de saúde mais qualificado para coordenar a comunicação com a família quando a criança está em condições de fim de vida.

Visto que o apoio no “luto” (incluindo o luto antecipado) é parte integrante dos cuidados prestados em CPP (Levin, s.d), os resultados obtidos mostram que na instituição hospitalar deveria existir um programa de acompanhamento ao luto (53,8%), dirigido essencialmente aos pais e irmãos em idade pré-escolar. Embora menos evidenciado pelos participantes, os avós, outros elementos da família alargada, amigos e colegas da escola, também deveriam receber apoio no luto. A verdade, é que os estudos referem que é importante dar apoio a elementos emocionalmente importantes para a criança doente como: avós, tios, primos e amigos. Como dito anteriormente, esses elementos podem desempenhar um papel importante na criação da rede de apoio afectivo e de partilha, quer durante a doença da criança, quer após a sua morte (Benini et al., 2005). Hipoteticamente, o referido anteriormente, leva-nos a pensar que o apoio estendido a outros membros da família alargada, amigos/colegas ainda não é um aspecto devidamente contemplado pelos profissionais de saúde em CPP.

Ainda no que concerne a este grupo de questões, todos os aspectos que compreendem as actividades do luto devem ser coordenados por um profissional de saúde, nomeadamente, o assistente social e/ou psicólogo.

Também os profissionais de saúde, que lidam com situações de condições de risco de vida em crianças e respectivas famílias, devem ser alvo de atenção e, por isso, a unidade/hospital, deveria proporcionar aos mesmos, determinadas condições para assegurar o bem-estar dos mesmos (Benini et al, 2008).

De acordo com as respostas obtidas neste último grupo de questões, a condição mais evidenciada pelos participantes foi a promoção eficaz de cuidados paliativos. Destaca-se ainda, embora em menor percentagem: comunicação aberta/troca de opiniões entre os profissionais de todas as disciplinas envolvidas nos cuidados à criança; encontros entre profissionais enquanto a criança ainda é viva; aconselhamento individual; gabinete de apoio ao funcionário e conferências entre profissionais sobre cuidados aos pacientes.

Como destaque final, refere-se a consciência dos profissionais no que diz respeito à necessidade de se promover eficazmente os cuidados paliativos pediátricos, pois como referido anteriormente, a constituição e formação de equipas vocacionadas especificamente para estes cuidados, é uma prioridade (Benini et al, 2008).

Referências

Benini, F., Spizzichino, M., Trapanotto, M., Ferrante, A. (2008) Pediatric Palliative Care. *Italian Journal of Pediatrics*, 34,4

Ciência PT. (2009). *A Educação, Ciência, Tecnologia e Inovação em Português. Portugal “atrasado” nos cuidados paliativos em crianças*. Acedido a 31 de Dezembro, 2009 em: http://www.cienciapt.net/pt/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=997
26

Curtis, J. R., Wenrich, M. D., Carline, J. D., Shannan, S. E, Ambrozy, D. M., Ramsey, P.G. (2001). Understanding Physician's Skills at Providing End-of-Life: Perspectives Of Patients, Families and a Health Care. *Journal Of General Internal Medicine*: (16): 41-49.

Hinds, P.; Schum, L.; Baker, J. & Wolfe, J. (2005). Key Factors Affecting Dying Children and Their Families. *Journal of Palliative Medicine*. 8: 70-78.

Hospital do Futuro – HdF (2009). Cuidados Paliativos Para Adultos e Crianças.

Acedido a 15/03/10 em:

http://www.hospitaldofuturo.com/novidades_noticia.asp?noticiaId=554

Levin, R. (s.d.). Cuidados Paliativos – Guías Para El Manejo Clínico. Organización Panamericana de la Salud: Organización Mundial de la Salud

Luque, M.; Palacios, M. & Alba, R. (2010). Cuidados Paliativos Pediátricos: Una Necesidad y un Reto. Vol. 50, N° 212, 108-112.

Marques, A. L.; Gonçalves, E.; Neto, I. G.; Capelas, M. L; Tavares, M. & Sapeta, P. (2009). O Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal: Cuidados Paliativos em Portugal – Patient Care.

Ouellet, C.M. (2009). Mother’s Experiences of the Care Provided to Theirs Child With a Life-Limiting Illness. Thesis Submitted to the Faculty of Social Work in partial fulfillment of the requirements for the Master of Social Work degree Wilfrid Laurier University.

Tabelas

“Organização e Estrutura da Unidade”**Tabela 1.** Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o número de camas existentes na unidade, número de camas exclusivamente destinadas a CPP e, flexibilidade da unidade em ceder camas para a prestação de CPP

Camas	Frequências (n)	Porcentagem (%)
Camas Existentes na Unidade		
Cinco camas	1	7,7
Oito camas	1	7,7
Dez camas	1	7,7
Doze camas	2	15,4
Quinze camas	1	7,7
Dezasseis camas	2	15,4
Vinte e três camas	1	7,7
Vinte e cinco camas	1	7,7
Quarenta camas	1	7,7
Não Respondeu	2	15,4
Camas Destinadas a CPP		
Não	12	92,3
Não Respondeu	1	7,7
Flexibilidade de Camas		
Sim	4	30,8
Não	7	53,8
Não Respondeu	2	15,4

Tabela 2. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o número de crianças admitidas na unidade no ano passado e número de crianças que morreram na unidade no ano passado

Número de Crianças	Frequências (n)	Porcentagem (%)
Crianças Admitidas		
Mais de vinte crianças	2	15,4
Não Respondeu	11	84,6
Crianças que Morreram		
Zero crianças	2	15,4
Uma criança	1	7,7%
Duas crianças	1	7,7%
Não Respondeu	9	69,2

Figura 3. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o tipo de equipa em CPP: equipa especialista ou equipa em cada serviço.

Equipas	Frequências (n)	Porcentagem (%)
Equipa Especialista	10	76,9%
Equipa em cada Serviço	1	7,7%
Não Respondeu	2	15,4%

“Missão e Políticas de Apoio em Cuidados Paliativos”**Tabela 4.** Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a existência de um procedimento que permita identificar crianças em condições de risco de vida e os membros que o deveriam iniciar

Procedimento	Frequências (n)	Porcentagem (%)
Sim	9	69,2
Não sei	2	15,4
Não Respondeu	2	15,4
Procedimento deveria ser iniciado		
Só Sob Recomendação Médica	8	61,5
Gravidade da Classificação da Doença	5	38,5
Diagnóstico Efectuado	5	38,5
Frequência de Internamento no Último Ano	2	15,4

Recaída/Exacerbação da Doença	2	15,4
Qualquer Membro da Equipe de Saúde	1	7,7
Pontuação de Incapacidade	1	7,7
Tempo de Hospitalização	1	7,7
Outros	3	23,1

Tabela 5. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com as prioridades que deveriam existir durante a fase inicial de formação do profissionais recém-admitidos

Formação dos profissionais de saúde	Frequências (n)	Porcentagem (%)
Em Cuidados Paliativos		
Sim	3	23,1
Não	7	53,8
Em Cuidados Centrados na Família		
Sim	5	38,5
Não	5	38,5

“Estrutura Organizacionais de Apoio aos Cuidados Paliativos”

Tabela 6. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade de existir uma equipa em CPP à disposição dos pacientes na própria unidade/serviço, de acordo com os membros que deveriam estar incluídos na equipa e de acordo com a necessidade de a equipa se reunir toda para discussão dos casos que cuidam

Formação dos profissionais de saúde	Frequências (n)	Porcentagem (%)
A disposição dos pacientes na própria unidade/serviço:		
Sim	7	53,8
Não	2	15,4
Não sabe	2	15,4
Não Respondeu	2	15,4
Equipa deveria incluir:		
Médico	7	53,8
Enfermeiro	7	53,8
Assistente Social	7	53,8
Psicólogo	7	53,8
Fisioterapeuta	3	23,1
Professor	2	15,4
Capelão	2	15,4
Terapeuta Ocupacional	1	7,7
Arte ou Musico terapeuta	1	7,7
A Equipa deveria reunir-se toda para discussão de casos:		
Sim	8	61,5
Não	0	0
Não Sei	1	7,7
Não Respondeu	4	30,8

Tabela 7. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade de existir uma equipa especialista em controlo da dor na própria unidade/serviço, acordo com os membros que deveriam estar incluídos na equipa e, de acordo com a necessidade de a equipa se reunir toda para discussão dos casos que cuidam

Equipa especialista em controlo de dor	Frequências (n)	Porcentagem (%)
A disposição dos pacientes na própria unidade		
Sim	10	76,9
Não	0	0
Não sabe	1	7,7
Não Respondeu	2	15,4
Equipa deveria incluir		
Médico	10	76,9
Enfermeiro	10	76,9
Psicólogo	6	46,2
Fisioterapeuta	4	30,8
Farmacêutico	2	15,4
Terapeuta Ocupacional	1	7,7
Arte ou Musico terapeuta	1	7,7
A Equipa deveria reunir-se toda para discussão de casos		

Sim	10	76,9
Não	0	0
Não Sei	1	7,7
Não Respondeu	2	15,4

Tabela 8. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade de existir profissionais responsáveis pelos cuidados das crianças

Existência de um responsável	Frequências (n)	Porcentagem (%)
Pela coordenação total dos cuidados de cada criança:		
Sim	8	61,5
Não	1	7,7
Não sei	1	7,7
Não Respondeu	3	23,1
O responsável seria		
Médico Assistente	8	61,5
Enfermeiro	3	23,1
Por estabelecer comunicação com os médicos da comunidade e programas em que a crianças estivesse envolvida fora da instituição		
Sim	10	76,9
Não	0	0
Não sei	1	7,7
Não Respondeu	2	15,4
O Responsável seria		
Médico Assistente	10	76,9
Enfermeiro	6	46,2
Assistente Social	2	15,4

Tabela 9. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade da existência de reuniões interdisciplinares, de acordo com os profissionais que deveriam ser incluídos nas reuniões e de acordo com a frequência das reuniões

Reuniões Interdisciplinares	Frequências (n)	Porcentagem (%)
Sim	8	61,5
Não	0	0
Não sei	3	23,1
Não Respondeu	2	15,4
As reuniões deveriam incluir		
Médico Assistente	7	53,8
Enfermeiro	6	46,2
Assistente Social	6	46,2
Psicólogo	5	38,5
Psiquiatra	2	15,4
Terapeuta Ocupacional	2	15,4
Fisioterapeuta	1	7,7
Familiares	1	7,7
Frequência típica das Reuniões		
No momento da admissão da criança	4	30,8
Semanalmente	3	23,1
No momento da alta	2	15,4
Outros	1	7,7

Tabela 10. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade de se realizarem reuniões sobre mortalidade/morbilidade e parâmetros que deveriam ser avaliados

Reuniões Mortalidade/Morbilidade	Frequências (n)	Porcentagem (%)
Sim	10	76,9
Não	0	0
Não sei	1	7,7
Não Respondeu	2	15,4
Parâmetros que deveriam ser avaliados		
A dor estava controlada	10	76,9
O local onde a criança morreu foi de encontro aos desejos expressos pela criança e/ou pais	9	69,2
As pessoas presentes no momento da morte foram aquelas que a criança/família desejam	9	69,2
Estado psicológico e emocional da família	8	61,5
Estado psicológico e emocional da criança	8	61,5
Plano de apoio no luto foram abordadas	8	61,5

Procedimentos não desejados por criança/familiares não foram realizados	7	53,8
Foram seguidas as directrizes antecipadas, caso existissem	6	46,2
Questões financeiras foram abordadas	4	30,8
As necessidades dos irmãos foram abordadas	4	30,8
Questões espirituais foram abordadas	3	23,1
Outros sintomas estavam bem controlados	2	15,4
Outras Opções	1	7,7

“Instalações/Espaço Acometido aos CPP”

Tabela 11. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com os equipamentos que deveriam estar disponíveis para as famílias de crianças em condições de ameaça à vida

Equipamentos	Frequências (n)	Porcentagem (%)
Camas para os pais/familiares no quarto da criança	10	76,9
Sala privada para “conversas” com os profissionais de saúde	10	76,9
Casas de banho com chuveiro	9	69,2
Armários com chave para guardar valores pessoais	9	69,2
Suites onde a criança e sua família possam estar reunidas	8	61,5
Quarto privativo para acomodar a criança e a família quando uma criança está a morrer	8	61,5
Área lúdica supervisionada para os irmãos	5	38,5
Sala de estar para familiares	4	30,8
Acomodações para descanso para os pais/família em outros locais da unidade ou hospital	2	15,4

“Pessoal de apoio aos Cuidados Paliativos”

Tabela 12. Distribuição da amostra de acordo com áreas de conhecimentos/competências que deveriam ser explicitamente consideradas aquando da avaliação dos profissionais de saúde

Áreas de Conhecimento/Competências	Frequências (n)	Porcentagem (%)
Habilidades comunicacionais	9	69,2
Questões éticas em pediatria	8	61,5
Avaliação da dor	7	53,8
Avaliação de sintomas que não os de dor	7	53,8
Abordagem centrada na família	6	46,2
Questões legais relacionadas com idades de fim de vida	6	46,2
Gestão da dor	6	46,2
Cuidados no luto antecipado	6	46,2
Gestão psicológica	6	46,2
Gestão de outros sintomas que não os de dor	5	38,5
Aspectos relacionados com diferentes etapas do desenvolvimento	5	38,5
Competências culturais	3	23,1

Tabela 13. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade de os profissionais que cuidam de crianças com situações de ameaça de vida receber educação/formação periódica sobre CPP e cuidados centrados na família

Educação/Formação Teórica	Frequências (n)	Porcentagem (%)
Questões éticas em pediatria	7	53,8
Avaliação da dor	7	53,8
Abordagem centrada na família	6	46,2
Questões legais relacionadas com idades de fim de vida	6	46,2
Avaliação de sintomas que não os de dor	6	46,2
Gestão da dor	6	46,2
Cuidados no luto antecipado	5	38,5
Gestão psicológica	5	38,5
Competências culturais	4	30,8
Habilidades/Competências comunicacionais	4	30,8
Gestão de outros sintomas que não os de dor	4	30,8
Aspectos relacionados com diferentes etapas do desenvolvimento	4	30,8

“Avaliação das Necessidades da Criança em Cuidados Paliativos”**Tabela 14.** Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a avaliação e identificação das necessidades das crianças

Avaliação Necessidades	Frequências (n)	Porcentagem (%)
Necessidades Emocionais	9	69,2
Necessidades Sociais	8	61,5
Necessidades Físicas	7	53,8
Necessidades Espirituais	5	38,5

Tabela 15. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade de existir um instrumento para facilitar a avaliação das necessidades

Instrumentos de Avaliação	Frequências (n)	Porcentagem (%)
Necessidades Emocionais	8	61,5
Necessidades Físicas	7	53,8
Necessidades Sociais	6	46,2
Necessidades Espirituais	3	23,1

Tabela 16. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade da utilização de escalas adequadas para avaliação da dor

Avaliação da Dor	Frequências (n)	Porcentagem (%)
Através de escalas adequadas (por exemplo: a escala de avaliação visual - analógica)		
Sim	10	76,9
Não sei	1	7,7
Não Respondeu	2	15,4

Tabela 17. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a importância de ser documentada a dor no dossier médico e, qual o profissional que o deveria fazer

Avaliação da Dor	Frequências (n)	Porcentagem (%)
Sim	9	69,2
Algumas vezes	1	7,7
Não Sei	1	7,7
Não Respondeu	2	15,4
Responsável pela rotina de documentar a dor da criança no dossier médico		
Médico Assistente	4	30,8
Enfermeira	4	30,8
Enfermeira Especializada	3	23,1

Tabela 18. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade de existir um profissional de saúde responsável pelo acompanhamento e verificação da dor

Acompanhamento e Verificação da Dor	Frequências (n)	Porcentagem (%)
Sim	10	76,9
Não Sei	1	7,7
Não Respondeu	2	15,4
Responsável por acompanhar e verificar a eficácia do tratamento		
Médico Assistente	6	46,2
Enfermeira	4	30,8
Enfermeira Especializada	1	7,7
Outro	1	7,7

Tabela 19. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a informação cedida à criança

Comunicação e Tomada de Decisão	Frequências (n)	Porcentagem (%)
Informações sobre a sua doença		
Sim	8	61,5
Não Sei	3	23,1
Não Respondeu	2	15,4
Adopção de políticas escritas		
Não Sei	6	46,2
Sim	5	38,5
Não Respondeu	2	15,4
Formação interna		
Sim	8	61,5
Não Sei	3	23,1
Não Respondeu	2	15,4

“Necessidades da Família em Cuidados Paliativos”**Tabela 20.** Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade da existência de um mecanismo estandardizado capaz de avaliar e implementar as preferências das famílias de crianças em condições de ameaça à vida

Avaliação e Identificação	Frequências (n)	Porcentagem (%)
Preferências das famílias relativas a:		
Quem a família deseja que tenha acesso ao filho	8	61,5
Como querem ser envolvidos nos cuidados da criança	6	46,2
Aspectos práticos ou psicossociais	5	38,5
Quando desejam estar com o filho	5	38,5
Quais as maneiras mais eficazes e convenientes para a família partilhar informação ou colocar questões/preocupações relativas ao filho com os profissionais de saúde	4	30,8

Tabela 21. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade de ser fornecido apoio e recursos à família de crianças com a vida em risco, em algumas necessidades práticas, sociais/emocionais e apoio na comunidade

Existência de um responsável	Frequências (n)	Porcentagem (%)
Necessidades Práticas		
“Vouchers” para a alimentação, estacionamento ou transporte	9	69,2
Alojamento para as famílias de crianças com internamento prolongado	7	53,8
Lista de hotéis e restaurantes perto da instituição	6	46,2
Acesso a telefonemas locais e de longa distância	5	38,5
Apoios com os seguros, seguros médicos e financeiros	4	30,8
Não Respondeu	2	15,4
Necessidades Sociais/Emocionais		
Grupos de apoio para os pais e irmãos	8	61,5
Consultas de psicologia para os irmãos	6	46,2
Áreas lúdicas supervisionadas para os irmãos	5	38,5
Não Respondeu	1	7,7
Apoios na Comunidade		
Apoio Financeiro	7	53,8
Instituições de apoio/acolhimento aos irmãos que possam permitir que os pais permaneçam com a criança em estado crítico	7	53,8
Transportes	6	46,2
Profissionais de saúde mental especializados em lidar com a doença grave e morte de uma criança	6	46,2
Procura de programas de ocupação de tempos para os outros filhos.	4	30,8

Tabela 22. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com os profissionais que deveriam estar rotineiramente envolvidos com a família

Profissionais	Frequências (n)	Porcentagem (%)
Médico	11	84,6
Enfermeiro	9	69,2
Assistente Social ou Profissional de Saúde Mental	8	61,5

Capelão	3	23,1
Outros Pessoal	1	7,7

Tabela 23. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade da existência de um membro da equipa responsável pela coordenação da comunicação com um familiar quando a criança está em condições de ameaça à vida.

Membro da Equipa	Frequências (n)	Percentagem (%)
Responsável pela coordenação da comunicação		
Sim	9	69,2
Não Sei	2	15,4
Não Respondeu	2	15,4
Equipa deveria incluir		
Médico	8	61,5
Enfermeira	3	23,1
Psicóloga	2	15,4
Assistente Social	1	7,7

Tabela 24. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade de serem realizadas reuniões formais entre os membros da equipa e a família, com objectivo de se discutir objectivos dos cuidados de saúde e progressos da criança, quais os membros que deveriam estar incluídos na mesma e frequência das reuniões

Reuniões Formais	Frequências (n)	Percentagem (%)
Sim	8	61,5
Não	2	15,4
Não sei	1	7,7
Não Respondeu	2	15,4
Membros incluídos nas reuniões		
Médico	7	53,8
Psicóloga	6	46,2
Enfermeira	5	38,5
Capelão	2	15,4
Assistente Social	2	7,7
Frequência das reuniões		
Quando existe um risco iminente de morte	4	30,8
Quando a criança piora	3	23,1
Na admissão	2	15,4
Na alta	2	15,4
Diariamente	1	7,7
Semanalmente	1	7,7
Outras Opções	5	38,5

“Luto”

Tabela 25. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com a necessidade existir no âmbito do hospital/ unidade um programa de acompanhamento no luto formalizado

Programa de Acompanhamento ao Luto	Frequências (n)	Percentagem (%)
No Hospital	7	53,8
Na Unidade	3	23,1
Não sabem	2	15,4
Não deveria existir o Programa	1	7,7

Tabela 26. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com o responsável por coordenar as actividades do luto e, local onde deveriam ser realizadas as actividades do luto

Actividades do Luto	Frequências (n)	Percentagem (%)
Responsável		
Assistente Social	5	38,5
Psicólogo	4	30,8
Enfermeiro	1	7,7
Local realização		
No Hospital	3	23,1
Na Unidade	2	15,4
Não Sabem	3	23,1
Não deveriam ser Realizadas	3	23,1

Tabela 27. Distribuição dos elementos da amostra de acordo com as pessoas a quem o hospital ou na Unidade deveria fornecer grupos de apoio ao luto

Grupos de Apoio ao Luto	Frequências (n)	Porcentagem (%)
Pais	8	61,5
Irmãos em Idade Pré-escolar	7	53,8
Avós	2	15,4
Outros Familiares	2	15,4
Irmãos em idade Escolar	1	7,7
Irmãos Adolescentes	1	7,7
Amigos/Colegas de escola	1	7,7

“Cuidados com os Cuidadores Profissionais”**Tabela 28.** Distribuição dos elementos da amostra de acordo com os aspectos que deveriam ser rotineiramente contemplados pelo hospital ou unidade para assegurar o bem-estar dos profissionais de saúde

Aspectos Contemplados	Frequências (n)	Porcentagem (%)
Promover formação eficaz de cuidados paliativos	9	69,2
Encorajar comunicação aberta/troca de opiniões entre profissionais	6	46,2
Encontro entre profissionais enquanto a criança ainda é viva	6	46,2
Aconselhamento Individual	5	38,5
Gabinete de apoio ao funcionário	5	38,5
Conferências entre profissionais sobre cuidados aos pacientes	4	30,8
Tempo pago e diminuição dos deveres profissionais para se deslocarem a funerais dos pacientes/visitas/memoriais	3	23,1
Flexibilizar as agendas diárias dos funcionários em luto após a morte de um paciente	3	23,1
Aconselhamento em grupo/reuniões de apoio	3	23,1
Mesas redondas entre profissionais sobre CP	3	23,1
Promover actividades de auto-ajuda na unidade: massagem	3	23,1
Criação de uma atmosfera de respeito por todas as disciplinas	2	15,4
Promover actividades de auto-ajuda na unidade: espaço sossegado	2	15,4
Encontros entre profissionais após a morte da criança	2	15,4
Mesas redondas entre profissionais sobre aspectos éticos	2	15,4
Políticas sobre relações profissionais e pessoais e seus limites	2	15,4
Promover actividades de auto-ajuda na unidade: música	1	7,7
Promover actividades de auto-ajuda na unidade: local repouso para funcionários	1	7,7

ANEXO F

**Artigo –Atendimento em Cuidados Paliativos Pediátricos:
A Perspectiva dos Profissionais de Saúde**

ATENDIMENTO EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

*Atendimento em Cuidados Paliativos Pediátricos:
A Perspectiva dos Profissionais de Saúde*

Filipa Conceição A. Rego*; Sara Filipa P. Rodrigues*; Vânia Sofia M. Teixeira* e José Carlos S. Caldas**

*Alunas do Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde do Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte/CESPU

** PhD, Docente e Investigador da UnIPSa, Centro de Investigação em Ciências da Saúde (CICS), Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte/CESPU

Departamento de Psicologia do Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte

Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte

UnIPSa

Resumo

Os CPP são, de acordo com a OMS (1998), o “*cuidado activo total da criança, corpo, mente e espírito e que envolve também o apoio à família*” (Benini, Spizzichino, Trapanotto & Ferrante, 2008). No nosso país “*não existe nenhuma estratégia definida especificamente para a pediatria no que respeita aos cuidados paliativos.*” (Morais, cit in Ciência PT, 2009). Nesta perspectiva, e tendo em conta um dos principais grupos intervenientes em CPP – os profissionais de saúde – o presente estudo teve como objectivo o levantamento das perspectivas de uma amostra de profissionais constituída por Directores Clínicos e de Serviço, Médicos e Enfermeiros, que exercem as suas funções em hospitais na área do Grande Porto, sobre diferentes aspectos da implementação e do atendimento em CPP, procurando-se, simultaneamente, comparar as perspectivas destes três grupos de profissionais. À amostra, composta por profissionais de saúde de hospitais portugueses (n=66), divididos em três grupos: Médicos (n=13); Enfermeiros (n=43) e Directores de Serviço, Directores Clínicos e Psicólogos (n=10); administrou-se o questionário, traduzido e adaptado de “*A Pediatric Palliative Care Institutional Self- Assessment Tool (ISAT) - UnitForm*” (Levetown, Dokken, Fleischman, Heller, Jose, Rushton, Truog, & Solomon, 2002). A percepção dos profissionais de saúde, sobre o atendimento em CPP, demonstrou concordância quanto a aspectos essenciais tais como: a existência de equipas especializadas em CPP e dor com formação em cuidados centrados na família (e.g. com competências comunicacionais); o apoio à família enlutada e, extensível a outros membros da família e amigos; as necessidades dos cuidadores profissionais serem atendidas, garantindo o bem-estar dos mesmos. Notam-se, porém, diferenças entre grupos quanto a vários aspectos da forma de organização, sobressaindo ainda o destaque dado à componente física em CPP, com relegação para segundo plano das componentes psicossocial e espiritual.

Palavras Chave: Cuidados Paliativos Pediátricos, Perspectivas, Profissionais de Saúde, Necessidades.

Abstract

The CPP are, according to WHO (1998), the "*total active care of the child, body, mind and spirit, which also involves family support*" (Benini, Spizzichino, Trapanotto & Ferrante, 2008). In our country "there is no specific strategy defined for pediatrics palliative care" (Morais, *cit in Ciências PT*, 2009). In this perspective and taking into account the main groups that are involved in CPP - health professionals - the present study aimed to survey the sample's prospects consisting of Clinical and Service Directors, Physicians and Nurses, who carry out their duties in hospitals in the area of Porto, on different aspects of implementation and attendance in CPP, simultaneously, seeking to compare the views of these three professional groups. The questionnaire, translated and adapted from "*The Pediatric Palliative Care Institutional Self-Assessment Tool (ISAT) - UnitForm* (Levetown, Dokken, Fleischman, Heller, James, Rushton, Truog, & Solomon, 2002) was administered to the sample, composed of health professionals from Portuguese hospitals (n = 66), who were divided into three groups: Physicians (n = 13), nurses (n = 43) and Directors of Service, Directors and Clinical Psychologists (n = 10). The health professionals' perception about the CPP attendance showed agreement on key aspects such as the existence of specialist teams in CPP and pain with training in family-centered care (e.g. with communication skills); support to the bereaved family and extends to other family members and friends, professional careers needs are met, ensuring their welfare. It is possible to detect, however, differences between groups on various aspects of organizational form, excelling even the emphasis of the CPP's physical component, in which psychosocial and spiritual components are set to the background.

Key Words: Pediatric Palliative Care, Perspectives, Health Professionals, Needs.

Atendimento em Cuidados Paliativos Pediátricos: A Perspectiva dos Profissionais de Saúde

O objectivo da prestação dos Cuidados Paliativos visa promover o bem-estar físico, psíquico e social no doente cuja patologia é incurável. Estes cuidados são prestados independentemente do curso da doença e da esperança de vida do doente. Os cuidados tem como destinatários não só o doente, mas também, o núcleo familiar deste, fornecendo apoio durante o pré e o pós morte (Simões, 2007)

Se o panorama dos C.P. em Portugal ainda se encontra muito aquém do que seria preciso (Capela, 2009), no que concerne a Cuidados Paliativos Pediátricos, a situação agrava-se, uma vez que todo este panorama negro dos Cuidados Paliativos em Portugal se intensifica nesta faixa etária. No nosso país, segundo Morais (*cit. in* Ciência PT, 2009), “*não existe nenhuma estratégia definida especificamente para a pediatria no que respeita aos cuidados paliativos.*”. Verifica-se que os poucos cuidados paliativos existentes não estão direccionados para actuar em crianças, uma vez que, e em consonância com o que já foi referido relativamente aos cuidados paliativos gerais, os profissionais têm muitas dificuldade em lidar com a morte, e esta situação torna-se mais grave quando a morte chega àqueles que ainda há pouco tempo começaram a sua vida. Num estudo recente efectuado no Hospital de S. João (*cit. in* DN, 2006), verificou-se que os profissionais de saúde têm algumas limitações quando a morte dos seus pacientes chega, uma vez que o seu objectivo principal não é preparar a morte mas o seu inverso, e destaca-se que na pediatria este confronto com a morte é ainda mais doloroso. Segundo Almeida (*cit in* DN, 2006), Médico Intensivista na Unidade de Pediatria do Hospital de S. João, quando ocorre a morte de uma criança os seus pais também morrem com ele e, é este sentimento de enorme pesar que limita o trabalho destes profissionais em práticas que normalmente não são ensinadas na faculdade.

Segundo Ackerman (1986 *cit. in* Ferreira, 2007, p.16) “*a família é a unidade básica do crescimento e experiência, desempenho ou falha. É também a unidade básica da doença e da saúde*”. A família, sendo um sistema cujos elementos interagem entre si e com o mundo exterior em constante procura de equilíbrio, quando é abalado esse equilíbrio, nomeadamente pelo adoecer de um dos seus elementos, pode desencadear um desequilíbrio reactivo onde figuram sentimentos como a raiva, o choque, injustiça, revolta, agressividade e uma enorme culpabilidade. Quando uma situação de doença assola a família, esta sente um impacto profundo em vários vértices, nomeadamente a

nível social, somático, mental, comportamental e financeiro. A criança, devido aos muitos internamentos e tratamentos a que se encontra sujeita vê muitas vezes abandonado o seu núcleo de amigos, uma vez que, devido à sua fragilidade o meio exterior é danoso para a sua ténue saúde. O meio social que surge aquando desta situação altera-se, passando a figurar e a predominar nele imagens de homens e mulheres que lutam diariamente para o bem-estar da criança e família, a saber, médicos, enfermeiros, psicólogos e todos aqueles que directa ou indirectamente intervêm no cuidado à criança e que em simultâneo conferem o apego, a ternura e a amizade que estes tiveram de abandonar (Ferreira, 2007).

Tendo em conta o atraso que Portugal apresenta na implementação de C.P. dirigidos à criança, respectiva família e a escassez de estudos nacionais nesta área, propusemo-nos realizar o levantamento das perspectivas de uma amostra de diferentes profissionais de saúde de hospitais do Grande Porto - Médicos, Enfermeiros, Directores Clínicos, Directores de Serviço e Psicólogos, que mais de perto lidam com estas situações, sobre a implementação de Cuidados Paliativos Pediátricos, procurando-se, simultaneamente, comparar as perspectivas destes três grupos de profissionais sobre diferentes aspectos do atendimento.

Método

Participantes

A amostra é formada por um total de 66 profissionais de saúde dos seguintes grupos profissionais: Médicos (19,7%); Enfermeiros (65,2%); Directores Clínicos (1,5%); Directores de Serviço (10,6%); Psicólogos (3,0%). Este profissionais exercem funções no Centro Hospitalar do Porto (Maternidade Júlio Dinis; Hospital Maria Pia), S. João E.P.E.; Instituto Português de Oncologia do Porto e Centro Hospitalar Póvoa do Varzim/Vila do Conde e trabalham todos em Pediatria.

Para Efeitos de comparação de perspectiva sobre CPP dividimos os participantes em três grupos: Médicos – Grupo M (n=13); Enfermeiros – Grupo E (n=43) e Directores de Serviço, Directores Clínicos e Psicólogos – Grupo D (n=10).

Materiais

Utilizamos um questionário, traduzido e adaptado de “*A Pediatric Palliative Care Institutional Self-Assessment Tool (ISAT) - Unit Form*” (Levetown, M., Dokken, D., Fleischman, A., Heller, K.S., Jose, W. S., Rushton, C., Truog, R.D., & Solomon, M.Z., 2002) - o Questionário de Avaliação das Necessidades Relativas a CPP Centrados na Família na Perspectiva dos Cuidadores Formais.

O questionário, é constituído por 74 itens, de resposta fechada, (havendo possibilidade de efectuar uma resposta complementar em alguns dos itens), e uma questão final que se prende com o pedido de comentário adicional sobre os cuidados prestados e que impacto estes têm nas crianças, famílias e prestadores de cuidados.

O grupo de questões de resposta fechada encontra-se subdividido em subgrupos. O primeiro é formado por 10 questões que pretendem avaliar a *Organização e Estrutura da Unidade*, as seguintes 6 questões destinam-se a avaliar a *Missão e Políticas de Apoio em Cuidados Paliativos*, seguidamente o subgrupo que concentra 12 questões destina-se a avaliar a *Estrutura Organizacional de Apoio aos Cuidados Paliativos*, as 9 questões seguintes pretendem avaliar *Instalações de Apoio aos Cuidados Paliativos*, posteriormente 4 questões avaliam o *Staff de Apoio aos Cuidados Paliativos*, o grupo de questões seguintes destina-se à *Avaliação das Necessidades da Criança em Cuidados Paliativos* encontrando-se subdividido em três subgrupos, a saber, *Avaliação e Identificação*; *Comunicação e Tomada de Decisão e Plano de Cuidados*. O grupo que se segue avalia as *Necessidades da Família em Cuidados Paliativos*, é composto por 12 itens e encontra-se subdividido em três subgrupos, *Avaliação e Identificação*, *Comunicação e Tomada de Decisão*, *Apoio e Recurso*.

Os dois grupos seguintes destinam-se a avaliar o luto e os Cuidados com os Cuidadores Profissionais.

Desenho e Procedimentos

Efectuou-se um primeiro contacto com treze hospitais públicos e privados do grande Porto e Minho, tendo como critério a presença de uma Unidade Pediátrica, na qual poderiam estar incluídos, serviços/unidade como: UCIN, UCIP, Cardiologia Pediátrica, Oncologia Pediátrica, Traumatologia Pediátrica, Hematologia Pediátrica. E tendo como objectivos dar a conhecer o projecto de investigação, o instrumento a utilizar, bem como solicitar a autorização para efectuar a recolha de dados.

Após a selecção dos hospitais e autorização das Comissões de Ética, os questionários foram distribuídos, via Orientador Local, pelos profissionais de cada serviço/unidade.

Por fim, e após recolha dos mesmos, procedeu-se ao lançamento dos dados no programa estatístico – IBM SPSS (*Statistics Statistical Procedures Companion*) Statistics, Versão 19, e ao respectivo tratamento através da análise de frequências de resposta e teste de χ^2 para comparação entre grupos.

Resultados

De acordo com os resultados obtidos verifica-se que as questões em que existe uma maior concordância entre os grupos são: no grupo Organizacional/Estrutural verificou-se que a grande maioria dos profissionais de saúde (80,3%) concordam com a necessidade da existência de uma equipa especialista em CPP. Relativamente às missões e políticas de apoio denota-se que existe uma maior concordância entre os grupos no que concerne à necessidade da existência de um procedimento para identificar crianças em condições de risco de vida (86,4%); necessidade na fase inicial de formação os cuidados centrados na família serem uma prioridade (68,2%) e na necessidade de existir um mecanismo que permita comunicar às famílias a disponibilidade institucional para facilitar os cuidados (84,8%).

No que se prende com as estruturas organizacionais de apoio nos cuidados paliativos a maioria dos profissionais concorda com a necessidade de existirem serviços de internamento na comunidade local para apoio em CPP (84,8%) e respectivas reuniões interdisciplinares (77,3%); equipa especialista em controlo de dor (86,4%) e respectivas reuniões interdisciplinares (84,8%); existência de um gabinete de ética, consultor de ética e/ou comité ético à disposição dos pacientes/família e cuidador na unidade (80,3%); profissional de cuidados de saúde, responsável pela coordenação total dos cuidados de cada criança (65,2%); profissional responsável por estabelecer a comunicação com os médicos da comunidade e programas em que a criança esteve envolvida fora da instituição (83,3%) política de atribuição de um mesmo cuidador profissional ou equipa de cuidados de saúde sempre que a criança com uma doença crónica é readmitida no hospital (65,2%); reuniões de mortalidade e morbilidade (72,7%).

Face ao grupo Instalações/Espaço acometido aos CP verifica-se que existe concordância na maior parte dos profissionais relativamente a: existência de suites para pais/crianças (68,2%); camas para pais no quarto da criança (80,3%); casas de banho com chuveiro

(77,3%); armário para pertences (74,2%); sala privada para conversas com o profissional (74,2%); quarto privado criança em fim de vida (74,2%).

No que se prende com pessoal de apoio em CP a maior parte dos profissionais concorda quanto a: formação periódica dos funcionários de apoio/ auxiliares que interagem com a criança/família (81,8%); inclusão na descrição do posto de trabalho das competências necessárias em CP (72,7%).

No que concerne às necessidades da criança em CPP uma percentagem relativa dos profissionais concorda quanto a: necessidade de avaliação das necessidades das crianças em CPP, nomeadamente necessidades físicas (74,2%); sociais (68,2%); emocionais (66,7%) e espirituais (66,1%); importância da avaliação periódica da dor (77,3%) com escalas adequadas (83,3%) documentadas por um elemento responsável (66,7%) responsável de unidade para verificar a eficácia do tratamento da dor (80,3%); e formação de equipas responsáveis pela comunicação de “más notícias” (71,2%).

No que se prende com as necessidades da família em CPP uma percentagem maioritária dos profissionais concorda relativamente a: existência de um responsável pela comunicação à família (75,8%); reuniões com familiares (74,2%); apoio à família relativamente a necessidades práticas [vouchers alimentação, estacionamento ou transporte (63,6%), alojamento para as família (63,6%)] e necessidade sociais/emocionais [consultas de psicologia para irmãos (53%) e grupos de apoio para os pais e irmãos (65,2%)].

No que diz respeito ao luto denota-se maior concordância entre os grupos quanto a: existência de programas de acompanhamento no luto no hospital e unidade (75,7%); população a quem se deve destinar o programa [pais (72,7%), irmãos em idade pré-escolar (62,1%) e em menor percentagem os irmãos em idade escolar (53%) e irmãos adolescentes (53%)]. Ainda, apesar de em menor percentagem, concordam relativamente à necessidade de existir um responsável pela coordenação das actividades do luto (47%).

No grupo Cuidados com os Cuidadores Profissionais percebe-se que os profissionais concordam quanto: à necessidade de se assegurar o bem-estar dos cuidadores formais destacando-se as maiores percentagens relativamente a: promover formação eficaz sobre CP (62,1%). Em menor percentagem concordam quanto: encorajamento à comunicação aberta/troca de opiniões entre os profissionais (50%); oportunidades para discussão dos casos perturbadores [encontros entre profissionais enquanto a criança ainda é viva (43,9%) e mesas redondas entre profissionais sobre CP (40,9%)].

Quando comparamos os três grupos de profissionais entre si, verificaram-se diferenças estatisticamente significativas nas seguintes questões:

– Quanto à flexibilidade relativa à utilização de camas para CPP, em que os grupos M (53,8%) e E (53,5%) referem mais frequentemente a não existência de flexibilidade do que o grupo D (10,0%), $\chi^2(4, N=66) = 10,208, p < 0,05$.

– Como referido anteriormente todos os grupos de profissionais concordam com a necessidade da existência de um procedimento para identificar crianças em condições de risco de vida. As diferenças referem-se aos critérios de identificação: sob recomendação médica os grupos M (61,5%) e D (50,0%) nomeiam este critério com maior frequência do que o grupo E (16,3%), $\chi^2(2, N=66) = 11,846, p < 0,01$; qualquer membro da equipa de saúde em que os grupos E (74,4%) e D (40%) referem este critério com maior frequência do que o grupo M (7,7%), $\chi^2(2, N=66) = 19,277, p < 0,001$; pontuação de incapacidade foi o critério mais seleccionado pelo grupo E (30,2%) comparativamente com os grupos M (7,7%) e o D (0%), $\chi^2(4, N=66) = 11,394, p < 0,05$; no diagnóstico efectuado no momento da detecção de uma situação clínica de ameaça à vida percebe-se que o grupo E (62,8%) foi o que seleccionou este item com maior frequência comparativamente aos grupos M (38,5%) e D (30,0%) $\chi^2(4, N=66) = 9,741, p < 0,05$.

– De acordo com o acima evidenciado todos os grupos concordam quanto à necessidade da formação de profissionais recém admitidos relativamente aos cuidados centrados na família. Porém o grupo E (81,4%) refere com maior frequência quando comparado com os grupos D (50%) e M (38,5%), $\chi^2(6, N=66) = 14,556, p < 0,05$.

– Relativamente à existência de procedimentos para comunicar às famílias a disponibilidade institucional, como já evidenciado, é um factor concordante entre os grupos. Contudo os grupos E (90,7%) e D (90%) referem com maior frequência que deveria existir este mecanismo comparativamente com o grupo M (61,5%), $\chi^2(6, N=66) = 13,523, p < 0,05$. Quanto à forma como esta informação deveria ser comunicada o grupo E (65,1%) destaca-se dos grupos D (30%) e M (15,4), uma vez que, refere que a informação deveria ser escrita aquando da admissão $\chi^2(2, N=66) = 11,761, p < 0,01$ e, ainda, os grupos D (60%) e E (37,2%) destacam-se comparativamente ao grupo M (7,7%) $\chi^2(2, N=66) = 7,114, p < 0,05$ por seleccionar os posters educativos/informativos afixados em locais visíveis como forma de comunicação.

- Como já evidenciado, todos os grupos profissionais concordaram quanto à necessidade de existirem serviços de internamento na comunidade local. As diferenças encontram-se no tipo de relação em que os grupos D (90%) e E (74,4%) se salientam comparativamente ao grupo M (38,5%) $\chi^2 (2, N=66) = 8,411, p < 0,05$, relativamente à manutenção de uma relação formal.
- Quanto à possibilidade de existir um conselho consultivo de pais ou uma estrutura para dar voz aos pais no funcionamento da unidade/serviço em termos de CPP os grupos E (86%) e M (76,9%) são os grupos que referem com maior frequência esta necessidade comparativamente ao grupo D (40%), $\chi^2 (8, N=66) = 19,849, p < 0,05$.
- Quanto à presença de uma equipa de CPP à disposição dos pacientes na própria unidade/serviço, tal como evidenciado, não se verificam diferenças estatisticamente significativas entre os três grupos. Estas diferenças emergem face aos profissionais que deveriam integrar a mesma. Verifica-se que o grupo E (83,7%) refere com maior frequência a necessidade da presença de Médicos comparativamente aos grupos M (53,8%) e D (50%), $\chi^2 (2, N=66) = 7,561, p < 0,05$; também o grupo E (34,9%) selecciona com maior frequência a presença de farmacêuticos, comparativamente com os grupos D (10%) e M (0%), $\chi^2 (2, N=66) = 7,916, p < 0,05$; ainda o grupo E (79,1%) menciona com mais frequência a necessidade de psicólogos, quando comparado com os grupos M (53,8%) e D (40%), $\chi^2 (2, N=66) = 7,242, p < 0,05$; continua o grupo E (44,2%) a destacar-se por seleccionar com maior frequência o terapeuta ocupacional comparativamente com os grupos D (20%) e M (7,7%), $\chi^2 (2, N=66) = 6,925, p < 0,05$; e, ainda o grupo E (39,5%) seleccionou com maior frequência a necessidade de arte/musicoterapeutas, quando comparado com os grupos M (7,7%) e D (0%), $\chi^2 (2, N=66) = 9,523, p < 0,01$. Para além disso o grupo E (88,4%) refere com maior frequência a existência da necessidade de que esta equipa se reúna regularmente para discussão dos casos, do que os grupos M (61,5%) e D (50%), $\chi^2 (8, N=66) = 16,746, p < 0,05$.
- Todos os grupos de profissionais concordam com a necessidade da existência de uma equipa especializada em controlo da dor pediátrica à disposição dos pacientes na unidade. As diferenças estão patentes no que concerne à constituição da mesma: Assistente Social, exclusivamente evidenciado pelo grupo E (18,6%) $\chi^2 (4, N=66) = 10,297, p < 0,05$; Farmacêutico, mais evidenciado pelo grupo E (58,1%) do que pelos grupos D (30%) e M (15,4%), $\chi^2 (4, N=66) = 13,783, p < 0,01$; Arte ou Musicoterapeuta,

mais destacado pelo grupo E (39,5%) do pelos grupos M (7,7%) e D (0%), χ^2 (2, N=66) = 9,523, $p < 0,01$.

– Todos os grupos profissionais concordam com a necessidade de existir um gabinete de ética, consultor de ética e/ou comité ético à disposição dos pacientes/família e cuidadores nesta unidade. As diferenças estatisticamente significativas são relativas à constituição do mesmo: o Capelão, é mais evidenciado pelo grupo E (53,5%), do que pelos grupos M (15,4%) e D (10%), χ^2 (2, N=66) = 10,335, $p < 0,01$; Fisioterapeuta, é mais evidenciado pelo E (32,6%) do que pelos grupos M (7,7%) e D (0%), χ^2 (4, N=66) = 12,125, $p < 0,05$.

– Quanto aos elementos que devem estar presentes numa consulta de ética, os grupos E (83,7%) e D (60%) referem com maior frequência que o Médico Assistente deveria estar presente, do que o grupo M (46,2%), χ^2 (6, N=66) = 19,298, $p < 0,01$. A presença de familiares é mais evidenciada pelo grupo E (79,1%) comparativamente com os grupos D (50%) e M (46,2%), χ^2 (4, N=66) = 11,692, $p < 0,05$.

– Tal como já foi evidenciado por todos os profissionais concordam com a necessidade de existir um profissional de cuidados de saúde responsável pela coordenação total dos cuidados de cada criança, independentemente do local em que esta está a ser tratada. As diferenças estatisticamente significativas dizem respeito ao profissional que deveria assumir esse papel: Médico Assistente, mais evidenciado pelos grupos D (80%) e M (61,5%) comparativamente com o grupo E (25,6%), χ^2 (2, N=66) = 12,789, $p < 0,05$.

– De acordo com supramencionado existe uma concordância quanto à necessidade de estabelecer comunicação com os médicos da comunidade e programas em que a criança esteve envolvida fora da instituição. As diferenças encontram-se no tipo de profissional de saúde que deveria assumir esse papel: Médico Assistente mais evidenciado pelos grupos M (76,9%) e D (60%) comparativamente com o grupo E (39,5%), χ^2 (2, N=66) = 6,053, $p < 0,05$.

– Existe concordância, tal como evidenciado, quanto à necessidade de existir um cuidador profissional sistemático após cada uma das várias readmissões da criança com doença crónica. As diferenças verificam-se no profissional que deveria desempenhar a função: sendo o Enfermeiro, o elemento mais evidenciado pelo grupo E (60,5%) comparativamente com os grupos M (30,8%) e D (30%), χ^2 (4, N=66) = 10,441, $p < 0,05$.

– Quanto à realização regular de reuniões interdisciplinares os grupos E (95,3%) e D (90%) são os que referem com maior frequência esta necessidade, comparativamente

com o grupo M (61,5%), χ^2 (6, N=66) = 15,615, $p < 0,05$. Relativamente aos elementos que deveriam estar presentes, verificam-se diferenças nos seguintes elementos: Médico Assistente, mais evidenciado pelos grupos D (100%) e E (88,4%) do que pelo grupo M (53,8%), χ^2 (2, N=66) = 10,925, $p < 0,01$; Enfermeiro mais evidenciado pelos grupos D (90%) e E (88,4%) do que pelo grupo M (46,2%), χ^2 (2, N=66) = 11,949, $p < 0,01$; Capelão, exclusivamente evidenciado, embora em baixa percentagem, pelo grupo E (23,3%) χ^2 (2, N=66) = 6,304, $p < 0,05$, Psicólogo, mais evidenciado pelo grupo E (81,4%) do que pelos grupos D (50%) e M (38,5%) χ^2 (2, N=66) = 10,278, $p < 0,01$; Arte ou Musicoterapeuta, exclusivamente evidenciado, embora em baixa frequência, pelo grupo E (16,3%), χ^2 (4, N=66) = 9,651, $p < 0,05$; Familiares, mais evidenciado pelo grupo E (53,5%) do que pelos grupos D (20%) e M (7,7%), χ^2 (4, N=66) = 15,820, $p < 0,01$; Criança (Paciente), mais evidenciado pelos grupos E (37,2%) e D (10%) do que por M (0%), χ^2 (4, N=66) = 14,088, $p < 0,01$. Verificam-se, ainda, diferenças estatisticamente significativas quanto à frequência típica de tais reuniões: no momento da admissão, os grupos E (46,5%) e M (30,8%) esboçaram mais frequentemente este momento do que o grupo D (10%), χ^2 (4, N=66) = 9,811, $p < 0,05$; semanalmente, os grupos D (70%) e E (69,8) referem com maior frequência do que o grupo M (23,1%) χ^2 (4, N=66) = 16,102, $p < 0,01$.

– Quanto às áreas de conhecimento e/ou competências que deveriam explicitamente ser consideradas aquando da avaliação dos prestadores de cuidados de saúde, os grupos D (80%) e E (76,7%) evidenciam com maior frequência a abordagem centrada na família como critério a avaliar, quando comparados com o grupo M (46,2%), χ^2 (4, N=66) = 11,754, $p < 0,05$.

– No que concerne à educação/ formação periódica que os profissionais de saúde da unidade deveriam receber, os grupos D (90%) e E (76,7%) evidenciam com maior frequência a abordagem centrada na família como critério de formação χ^2 (2, N=66) = 6,482, $p < 0,05$. O grupo E (65,1%) evidencia, ainda, com maior frequência, a gestão psicológica, como critério de formação, comparativamente com os grupos M (38,5%) e D (30%) [χ^2 (4, N=66) = 10,508, $p < 0,05$]

– Todos os profissionais de saúde concordam com a necessidade de existir um procedimento ou mecanismo que garanta a avaliação das necessidades físicas das crianças em CPP. As diferenças posicionam-se na adequação dos instrumentos a utilizar: sim, sempre, foi mais evidenciado pelos grupos E (69,8%) e M (53,8%), quando comparados com o grupo D (40%), χ^2 (8, N=66) = 19,349, $p < 0,05$.

- Percebe-se que os três grupos se apresentam concordantes quanto à necessidade de existir um elemento encarregue da avaliação periódica da dor de cada paciente na unidade. As diferenças encontram-se no grupo E (39,5%) o qual destaca a enfermeira especializada, quando comparado com os grupos M (15,4%) e D (10%), $\chi^2 (4, N=66) = 10,220, p < 0,05$.
- O grupo E (88,4%) refere com maior frequência, que deveriam ser utilizadas escalas adequadas para proceder à avaliação, do que os grupos M (76,9%) e D (70%) $\chi^2 (8, N=66) = 19,992, p < 0,05$. A avaliação da dor, para o referido grupo, deve ser sempre realizada através de escalas adequadas
- Quanto à necessidade de existir um conjunto de instrumentos adequados para avaliar a gravidade de determinados sintomas, verifica-se que o grupo E (83,7%) refere com maior frequência que deveriam existir instrumentos adequados para avaliar o sintoma “depressão”, comparativamente com os grupos D (60%) e M (53,8%), $\chi^2 (8, N=66) = 15,824, p < 0,05$.
- Quanto à necessidade de serem aplicadas iniciativas concretas e definidas, para ajudar as crianças que estão a morrer, as diferenças surgem, para os grupos M (76,9%) e E (67,4%) comparativamente com o grupo D (50%), $\chi^2 (8, N=66) = 18,193, p < 0,05$ relativamente ao tipo de iniciativa a ser tomada, nomeadamente, concretizar um desejo ou levar a cabo um acontecimento final com a família.
- Em conformidade com o referido anteriormente, uma grande percentagem dos profissionais concordam com a necessidade da existência de um membro que se responsabilize pela coordenação da comunicação com um familiar de crianças em CPP. As diferenças encontram-se no que concerne ao elemento da equipa que deveria desempenhar esse papel, sendo o terapeuta ocupacional é aquele que é referenciado exclusivamente pelo grupo D (10%), $\chi^2 (4, N=66) = 11,550, p < 0,05$.
- Todos os grupos profissionais concordam com a necessidade de serem realizadas reuniões formais com os membros da família e um ou mais membros da equipa de saúde para discutir objectivos dos cuidados de saúde e progressos dos mesmos e com o momento em que estas deveriam ser realizadas. As diferenças estão patentes relativamente ao membro da equipa que deveria levar a cabo as mesmas: terapeuta ocupacional, que embora com baixa percentagem, é mais evidenciado pelo grupo D (10%) e E (4,7%) comparativamente ao M (0%), $\chi^2 (6, N=66) = 13,111, p < 0,05$;

enfermeiro, os grupos E (72,1%) e D (60%) são quem mais referenciou este profissional, comparativamente a M (38,5%), $\chi^2(4, N=66) = 10,718, p < 0,05$.

– Todos os grupos profissionais concordam com a necessidade de existir uma política institucional que obrigue a que a família receba informação actualizada sobre o estado da criança e os tratamentos implementados, assim como no que concerne à frequência de actualização da informação transmitida. As diferenças encontram-se no modo como a comunicação deveria ser efectuada: registo escrito junto às camas, referenciado, embora em pequena percentagem, exclusivamente pelo grupo M (7,7%), $\chi^2(6, N=66) = 15,634, p < 0,05$; chamada telefónica, o grupo M (7,7%), também numa percentagem reduzida é o único a pronunciar-se neste sentido, $\chi^2(4, N=66) = 9,797, p < 0,05$; mensagem de correio electrónico, o grupo M (7,7%), igualmente com uma percentagem reduzida é o único a expressar-se neste sentido expressa-se exclusivamente neste sentido, $\chi^2(4, N=66) = 9,797, p < 0,05$.

– De acordo com o supramencionado percebe-se que todos os grupos de profissionais concordam quanto à necessidade de ser fornecido apoio relativamente às necessidades práticas e emocionais à família de crianças com a vida em risco. As diferenças no fornecimento de listagem de hotéis e restaurantes perto da instituição, sendo que o grupo M (46,2%) e D (40%) se evidencia, relativamente a esta temática, comparativamente com o grupo E (14%) $\chi^2(4, N=66) = 13,404, p < 0,01$.

– Quanto à necessidade do hospital ou unidade disponibilizar um “serviço memorial” para as famílias enlutadas, o grupo D (50%) é aquele que referencia com maior frequência não ser necessário este serviço, comparativamente com os grupos E (16,3%) e M (15,4%), $\chi^2(4, N=66) = 12,328, p < 0,05$. Ainda no que concerne a esta questão e acerca da periodicidade com que este serviço deveria ser prestado, nomeadamente de forma anual, encontram-se diferenças entre os grupos E (27,9%) e D (10%), embora com uma frequência reduzida, comparativamente ao grupo M (0%) $\chi^2(4, N=66) = 11,098, p < 0,05$.

– Relativamente ao facto de o hospital ou unidade dever fornecer rotineiramente um pequeno grupo de serviços de “memorial” com cuidadores e familiares directos, os grupos D (40%) e E (18,6%), referem com maior frequência não ser necessário a existência desses serviços, do que o grupo M (7,7%), $\chi^2(6, N=66) = 16,543, p < 0,05$. Apenas o grupo E (27,9%), embora em baixa percentagem, considera que seria

importante a existência do serviço, comparativamente aos grupos D (10%) e M (7,7%) $\chi^2(6, N=66) = 14,411, p < 0,05$.

– De acordo com o acima evidenciado, percebe-se que todos os grupos concordam com a necessidade de existir no hospital ou unidade fornecer grupos de apoio ao luto. As diferenças surgem em relação ao tipo de pessoas a quem o hospital/unidade deveria fornecer o serviço: pais, os grupos E (86%) e M (61,5%), são quem mais frequentemente enunciam este grupo como beneficiário do apoio, comparativamente com o grupo D (30%), $\chi^2(6, N=66) = 20,682, p < 0,01$; irmãos em idade pré-escolar, os grupos E (72,1%) e M (53,8) são quem elege este conjunto de pessoas, comparativamente com o grupo D (30%), $\chi^2(6, N=66) = 15,423, p < 0,05$; irmãos em idade escolar, o grupo E (74,4%) é quem elege, mais frequentemente este conjunto de pessoas, comparativamente com os grupos D (20%) e M (7,7%), $\chi^2(6, N=66) = 32,812, p < 0,001$; irmãos adolescentes, o grupo E (74,4%) é quem elege, mais frequentemente este conjunto de pessoas, comparativamente com os grupos D (20%) e M (7,7%), $\chi^2(6, N=66) = 32,812, p < 0,001$; avós, o grupo E (25,6%) destaca-se na selecção deste grupo, comparativamente com os grupos M (15,4%) e D (10%) $\chi^2(6, N=66) = 12,476, p \leq 0,001$; amigos/colegas da escola, o grupo E (20,9%) é aquele que refere com mais frequência este conjunto de pessoas, comparativamente com os grupos D (10%) e M (7,7%), $\chi^2(6, N=66) = 12,937, p < 0,05$.

– Quanto aos encaminhamentos para a abordagem terapêutica do processo de luto que o hospital/unidade deveria oferecer verificou-se que o grupo E (16,3%), é o único grupo a referir o descrito, e mesmo assim com pouca frequência, que a família deveria ser encaminhada para conselheiros na comunidade $\chi^2(4, N=66) = 9,651, p < 0,05$.

– Não se encontram diferenças entre os três grupos de profissionais em relação ao facto de serem enviados cartões de luto para as famílias. No entanto, encontram-se diferenças relacionadas com a procedência desses cartões: efectuado pelo hospital, os grupos E (18,6%) e M (7,7%) seleccionam, mais frequentemente esta procedência do que o D (0%), $\chi^2(6, N=66) = 13,837, p < 0,05$; efectuada pela unidade, o grupo D (20%) referem com maior frequência a origem nesta procedência, comparativamente com os grupos E (11,6%) e M (7,7%), $\chi^2(6, N=66) = 12,807, p < 0,05$; efectuada pela equipa de apoio, em que os grupos E (14%) e M (7,7%) destacam-se pela maior frequência de respostas direccionada para esta procedência, comparativamente com o grupo D (0%), $\chi^2(6, N=66) = 12,920, p < 0,05$. Ainda, no que se prende a esta questão, são notórias as diferenças apresentadas relativamente ao momento em que deveriam ser enviados os

cartões de luto: logo após a morte, verificando-se um destaque no grupo E (25,6%), comparativamente com os grupos M (15,4%) e D (10%), $\chi^2 (6, N=66) = 12,576, p \leq 0,05$; na data de aniversário das crianças, o grupo E (7%) refere, em exclusivo, este item $\chi^2 (6, N=66) = 13,054, p < 0,05$.

– Uma percentagem de 47% de profissionais, concordam que deveria existir um funcionário do hospital ou unidade encarregue pelas actividades de coordenação do luto. As diferenças estatisticamente significativas encontram-se relativamente ao responsável pela coordenação destas actividades: Assistente Social, os grupos E (90,7%) e D (90%), comparativamente ao grupo E (38,5%), $\chi^2 (6, N=66) = 43,885, p < 0,001$; Capelão é seleccionado em exclusivo pelo grupo, E (14%), $\chi^2 (6, N=66) = 14,714, p < 0,05$.

– De acordo com o acima evidenciado a maior parte dos profissionais concorda que deve ser assegurado o bem-estar dos profissionais, e para isso devem ser contemplados pela unidade ou hospital determinados aspectos. As diferenças encontram-se nesses mesmos aspectos, nomeadamente, o tempo pago e diminuição dos deveres profissionais para se poderem deslocar a funerais dos pacientes/ visitas/ memoriais, em que os grupos E (41,9%) e M (23,1%) respondem com maior frequência, quando comparados com o grupo D (0%) $\chi^2 (4, N=66) = 11,948, p < 0,05$; oportunidade para discussão dos casos perturbadores como: encontros entre os profissionais após a morte da criança, onde os grupos E (32,6%) e D (30%) respondem mais frequentemente, embora com uma percentagem reduzida, quando comparados com o grupo M (15,4%) $\chi^2 (6, N=66) = 13,232, p < 0,05$; mesas redondas entre profissionais sobre aspectos éticos, onde o grupo E (51,6%) expressa com maior frequência este aspecto, relativamente aos grupos M (15,4%) e D (10%), $\chi^2 (6, N=66) = 19,391, p < 0,01$; políticas sobre relações profissionais e pessoais e seus limites, onde o grupo E (27,9%), apesar da baixa percentagem, menciona mais frequentemente este aspecto, quando comparado com o grupo M (15,4%) e D (10%), $\chi^2 (6, N=66) = 12,968, p < 0,05$.

Discussão

Sob o ponto de vista da componente organizacional/estrutural percebe-se que não existe flexibilidade de camas para CPP. Este facto, vai de encontro aos aspectos referenciados por Almeida, 2006 *cit. in* Diário de Noticias (2006) onde se percebe a ausência de uma rede destinada a estes cuidados, facto que é corroborado pela Agência Lusa (2010) quando a mesma refere a existência de grandes lacunas organizacionais/estruturais a este nível. Os Médicos e Enfermeiros são quem mais dão conta desta inexistência, o que

poderá ser explicado pelo facto de se tratarem dos grupos que mais directamente lidam com a questão.

Relativamente às políticas de apoio aos cuidados paliativos entende-se que os três grupos de profissionais esboçaram respostas unânimes à maior parte das questões. Denota-se, no entanto, que os enfermeiros revelam uma maior preocupação quanto à necessidade de formar os profissionais recém-admitidos ao nível dos cuidados centrados na família, bem como, à semelhança com os directores, no mecanismo de comunicar com a família. A posição destes profissionais vai de encontro à importância assumida pela família no que concerne aos cuidados prestados à criança (European Association of Palliative Care, 2007 & Goldman, 1998 *cit in* Benini et al., (2008)). A abordagem centrada na família, incluindo aspectos de comunicação, é a competência que estes grupos de profissionais devem possuir (Curtis et al. 2001).

Face às estruturas organizacionais de apoio em CPP percebe-se que todos os profissionais mencionam que deveriam existir equipas especializadas em CPP e controlo de dor, porém, como foi evidenciado, denota-se diferenças na constituição das equipas. Esta equipa deveria assumir um carácter de multidisciplinaridade e, por isso, a importância das reuniões entre os vários profissionais. A presença de equipas deste nível revela-se importante, pois *poderão proporcionar à criança uma satisfação mais completa das suas necessidades* (Himelstein, Hilden, Boldt, Weissman, 2004). Estas equipas deverão ser formadas para lidarem com os receios, angústias e sofrimento dos doentes (Simões, 2007) e, assim, dar resposta às necessidades e potenciar o bem-estar que só é possível devido à uma maior experiência, sensibilidade, confiança e perícia que são características destas equipas (Ramos, 2009). Para que haja uma harmonia nos cuidados prestados à criança/família, foram destacados pelos profissionais em estudo a presenças de vários destes elementos em reuniões/comités de ética.

Percebe-se ainda, que a família assume-se, perante a opinião dos enfermeiros e médicos, como uma parcela activa na intervenção em CPP, o que vai de encontro ao que foi acima evidenciado e que mostra a posição desta.

Os resultados obtidos mostram-nos uma concordância evidente quanto a: necessidade da existência de um profissional que seja responsável pela coordenação total dos cuidados da criança; por estabelecer comunicação com os médicos da comunidade e programas em que a criança esteve envolvida fora da instituição, assim como pela criança quando ela é readmitida. Percebe-se porém, que o grupo E, reforça a importância de que os enfermeiros deveriam ser os responsáveis pela criança no momento da readmissão, o

que poderá ser hipoteticamente explicado pela dinâmica presente em contexto hospitalar que faz com que os médicos, directores de serviço e directores clínicos não estejam tão frequentemente na unidade como estes profissionais de saúde. No entanto é evidente a postura dos inquiridos aquando da selecção do elemento - médico assistente, presente para os dois aspectos salientados (existência de um profissional que seja responsável pela coordenação total dos cuidados da criança; por estabelecer comunicação com os médicos da comunidade e programas em que a criança esteve envolvida fora da instituição).

A abordagem centrada na família, à semelhança com o que já tem sido evidenciado, é o aspecto mais destacado, no que se prende com a formação e avaliação dos prestadores de cuidados de saúde. Mais uma vez é patente a importância do envolvimento da família no processo. O grupo E evidencia a importância da existência de gestão psicológica, como ramo de formação, para auxiliar a família. Este aspecto remete-nos para a importância da presença dos psicólogos nestes contextos pois poderão auxiliar, de acordo com as suas competências, os vários intervenientes neste processo (profissionais de saúde; criança e família) (Himmelstein, et al., 2004).

Estando perante um estudo que se debruça sobre os CPP é evidente que, de acordo com os profissionais inquiridos, as necessidades da criança neste contexto são o que merece maior destaque. Todos eles concordam, no sentido de que deve existir um procedimento/mecanismo que garanta uma avaliação periódica das necessidades físicas; sociais; emocionais e espirituais. Mais uma vez encontra-se patente que para satisfazer estas necessidades é importante a formação de uma equipa multidisciplinar que se debruce sobre as mais diversas áreas. Percebe-se, porém, que em analogia com o que se verifica em todas as necessidades, o grupo E destaca que os instrumentos de avaliação deveriam ser especialmente adequados a nível físico, o que poderá interpretar-se, hipoteticamente, no sentido de que, para determinados profissionais de saúde a satisfação da componente física ainda é o mais importante e o que mais merece a atenção destes, relegando para segundo plano as componentes psicossocial e espiritual.

Para além das necessidades da criança serem o cerne do estudo, percebe-se que a família assume uma importância crucial em todo o processo. Para isso revela-se pertinente que sejam contempladas as necessidades da família, uma vez que, esta assume um papel importante em todo o processo que envolve estes cuidados (*European Association of Palliative Care, 2007 & Goldman, 1998 cit in Benini et al., 2008*). Primeiramente importa realçar que à família deve ser comunicado, de forma

actualizada, o estado da criança e os tratamentos a implementar. De acordo com os resultados percebe-se que segundo os médicos esta informação deveria ser efectuada através do registo escrito junto às camas; chamada telefónica e Mensagens de correio electrónico. Perante estes factos percebe-se que a comunicação que permite estabelecer contacto com os familiares da criança e desse modo promover o esclarecimento do diagnóstico, prognóstico e tratamento, (Davies, *et al.*, 2006) é muitas das vezes efectuada de forma indirecta o que nos permite perceber, de forma hipotética, que estes profissionais de saúde carecem de formação ao nível das competências de comunicação, necessidade esta que vem sendo frisada ao longo das respostas obtidas.

Apesar de a literatura referir que as necessidades práticas, sociais /emocionais da família devem ser igualmente atendidas, percebe-se que os médicos e os directores são quem mais invoca a necessidade de fornecer à família listagens de hotéis e restaurantes perto da instituição, o que mais uma vez poderá revelar que a satisfação das necessidades familiares que potencializem o bem-estar destes poderá ser importante no acompanhamento à criança.

Sendo o auxílio à família no momento do luto importante (Direcção Geral da Saúde, 2004), devendo iniciar-se (Seabra, 2009), no momento do diagnóstico e prolongar-se até ao momento do luto (mínimo 13 meses), os resultados obtidos espelham uma percepção diferente, por parte do grupo constituído por directores clínicos e directores de serviço que é desvalorizada a existência de um serviço memorial, destinado a pais, irmãos; avós e amigos/colegas da escola, grupos estes que são referidos por Benini et al. (2005). Em contraponto com esta realidade os enfermeiros esboçam uma opinião que se direcciona para a necessidade de existir no hospital um pequeno grupo de serviço de “memorial” com cuidadores e familiares directos. De acordo com Firmino (s.d.) o corpo de enfermagem é aquele que estabelece um contacto mais duradouro com os pacientes e família, daí poder-se explicar a necessidade da existência deste tipo de serviços, mais acentuada pelos grupos de enfermeiros

Por fim, mas não menos importante, é fulcral perceber os aspectos que deveriam ser rotineiramente contemplados pela unidade/hospital para assegurar o bem-estar dos profissionais que lidam com situações de condições de risco de vida. Médicos e Enfermeiros, mencionam que seria importante existir um tempo pago e diminuição dos deveres profissionais para se poderem deslocar aos funerais dos pacientes/visitas/memoriais o que nos poderá levar a perceber, hipoteticamente, que os

mesmos sentem que estas actividades seriam importantes para os ajudar a lidar com a morte do paciente, fazendo o seu próprio luto.

Referências

Agência Lusa (2010). *Cuidados Paliativos Pediátricos Precisam de Melhores Serviços e Equipas*. Acedido a 29/03/10, disponível em http://www.publico.pt/Sociedade/cuidados-paliativos-pediaticos-precisam-de-melhores-servicos-e-equipas_1379207

Benini, F., Spizzichino, M., Trapanotto, M., Ferrante, A. (2008) *Pediatric Palliative Care*. *Italian Journal of Pediatrics*, 34,4

Crianças ficam à margem da rede de cuidados paliativos. Diário de Notícias (2006). Acedido em 12 de Junho de 2010. Disponível em: http://dn.sapo.pt/inicio/interior.aspx?content_id=633797

Curtis, J. R., Wenrich, M. D., Carline, J. D., Shannan, S. E., Ambrozy, D. M., Ramsey, P.G. (2001). Understanding Physician's Skills at Providing End-of-Life: Perspectives Of Patients, Families and a Health Care. *Journal Of General Internal Medicine*: (16): 41-49.

Davies, B.; Sehring, S. Partridge, J.C.; Cooper, B.A. Hughes, Philp, J.C. Amidi-Nouri, A., Kramer, R.F., (2006). *Barriers to Palliative Care for Children: Perceptions of Pediatric Health Care Providers*. Acedido a 23 de Junho de 2010. Disponível em: www.pediatrics.org

Direcção Geral da Saúde – “Programa Nacional de Cuidados Paliativos”, Circular Normativa de 13/7/2004.

Firmino, F. (s.d.). Papel do enfermeiro na equipe de Cuidados Paliativos. *Cit In Manual de cuidados paliativos / Academia Nacional de Cuidados Paliativos* (2009). Rio de Janeiro : Diagraphic.

Himmelstein, B. P.; Hilden, J. M.; Boldt, A.M.; Weissman, D. (2004): *Medical Progress Pediatric Palliative Care*. The New England Journal of Medicine; 350:1752-62.

Ramos, S. E., (2007). Tese não publicada. Os Familiares da Criança de Mau Prognóstico: Fundamentos Para Uma Intervenção No Âmbito dos Cuidados Paliativos. Mestrado em Cuidados Paliativos – Faculdade de Medicina de Lisboa: 2ª edição

Seabra, S. R. (2009). *Fim de Vida em Pediatria: Desafios Éticos*. Curso de Mestrado em Bioética. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Simões, P. J., (2007). Tese não publicada. Isto é mesmo uma questão de vida ou de morte!?: Preocupações Existenciais no Doente Oncológico. Lisboa: Mestrado em Cuidados Paliativos – Faculdade de Medicina de Lisboa: 3ª edição.

ANEXO G

**Poster –*Atendimento em Cuidados Paliativos Pediátricos:*
*A Perspectiva dos Profissionais de Saúde***

Introdução e Objectivos

Os CPP são, de acordo com a OMS (1998), o “*cuidado activo total da criança, corpo, mente e espírito e que envolve também o apoio à família*” (Benini, Spizzichino, Trapanotto & Ferrante, 2008). No nosso país “*não existe nenhuma estratégia definida especificamente para a pediatria no que respeita aos cuidados paliativos*.” (Morais, cit. in Ciência PT, 2009). Nesta perspectiva, e tendo em conta um dos principais grupos intervenientes em CPP – os profissionais de saúde – o presente estudo teve como **Objectivo** o levantamento das perspectivas de uma amostra de profissionais constituída por Directores Clínicos e de Serviço, Médicos e Enfermeiros, que exercem as suas funções em hospitais na área do Grande Porto, sobre diferentes aspectos da implementação e do atendimento em CPP, procurando-se, simultaneamente, comparar as perspectivas destes três grupos de profissionais.

Método

Amostra : 66 profissionais de saúde dos seguintes grupos profissionais: Médicos – Grupo M (n=13); Enfermeiros – Grupo E (n=43) e Directores – Grupo D (n=10).

Instrumentos : “*A Pediatric Palliative Care Institutional Self- Assessment Tool (ISAT) - Unit Form*” (Levetown, M., Dokken, D., Fleischman, A., Heller, K.S., Jose, W. S., Rushton, C., Truog, R.D., & Solomon, M.Z., 2002) versão traduzida e adaptada.

Resultados

Tabela 1 – Organizacional/Estrutural

Tema/Questão	Grupo Directores (%)	Grupo Enfermeiros (%)	Grupo Médicos (%)	χ^2
Organizacional/Estrutural				
Flexibilidade da utilização de camas	10	33,5	33,5	10,20 [†]

Tabela 4 – Pessoal de Apoio aos Cuidados Paliativos

Tema/Questões	Grupo Directores (%)	Grupo Enfermeiros (%)	Grupo Médicos (%)	χ^2
Pessoal de Apoio aos Cuidados Paliativos				
Áreas de conhecimento e/ou competências que deveriam ser consideradas aquando da avaliação dos prestadores de cuidados de saúde				
Albergagem centrada na família	80	76,7	46,2	11,75 [†]
Educação/formação periódica que os profissionais de saúde da unidade deveriam receber				
Albergagem centrada na família	90	76,7	0	6,48 [†]
Gestão Psicológica	30	63,1	38,5	10,50 [†]

Tabela 5 – Necessidades da Criança em Cuidados Paliativos

Tema/Questões	Grupo Directores (%)	Grupo Enfermeiros (%)	Grupo Médicos (%)	χ^2
Necessidades da Criança em Cuidados Paliativos				
Adequação dos instrumentos aquando da avaliação das necessidades (físicas/sociais/emocionais e espirituais)	40	69,8	53,8	19,349 [*]
Profissional responsável pela avaliação periódica da dor				
Enfermeiro especializado	10	39,5	15,4	10,220 [*]
Utilização de escalas para avaliação da dor	70	88,4	79,9	19,992 [*]
Instrumentos adequados para avaliar a gravidade dos sintomas	60	83,7	53,8	15,824 [*]
Tipo de iniciativas a serem tomadas para ajudar crianças que estão a morrer				
Concretizar um desejo ou levar a cabo um acontecimento final com a família	50	67,4	76,9	18,193 [*]

Tabela 6 – Necessidades da Família em Cuidados Paliativos

Tema/Questões	Grupo Directores (%)	Grupo Enfermeiros (%)	Grupo Médicos (%)	χ^2
Necessidades da Família em Cuidados Paliativos				
Profissional responsável pela coordenação da comunicação com um familiar da criança				
Terapeuta ocupacional	10	0	0	11,50 [†]
Membros da equipa que deveriam integrar as reuniões interdisciplinares				
Terapeuta ocupacional	10	4,7	0	13,11 [†]
Enfermeiro	60	72,1	38,5	10,718 [†]
Modo de comunicar à família o estado da criança e tratamentos implementados				
Registo escrito junto às camas	0	0	7,7	15,69 [†]
Chamada telefónica	0	0	7,7	9,70 [†]
Mensagem de correio electrónico	0	0	7,7	9,70 [†]
Apoio e recursos disponíveis para a satisfação das necessidades práticas e emocionais da família				
Listagem de hotéis e restaurantes perto da instituição	30	11	46,2	13,40 [†]

[†]p < 0,05; ^{*}p < 0,01; ^{**}p < 0,001

Tabela 2 – Missões e Políticas de Apoio

Tema/Questões	Grupo Directores (%)	Grupo Enfermeiros (%)	Grupo Médicos (%)	χ^2
Missões e Políticas de Apoio aos CPP				
Procedimento de identificação				
Só sob recomendação médica	50	16,3	61,5	11,846 ^{**}
Qualquer membro da equipa	40	74,4	7,7	19,27 ^{***}
Pontuação de incapacidade	0	30,2	7,7	11,89 [†]
Momento de deteção de uma situação clínica				
Formação de profissionais em cuidados centrados na família	50	81,4	38,5	14,50 [†]
Procedimento para comunicar às famílias a disponibilidade institucional	90	90,7	61,5	13,52 [†]
Comunicação escrita aquando da admissão	30	61,5	15,4	11,70 [†]
Posters educativos/informativos afixados em locais visíveis	60	37,2	7,7	7,11 [†]

Tabela 3 – Estruturas Organizacionais de Apoio nos Cuidados Paliativos

Tema/Questões	Grupo Directores (%)	Grupo Enfermeiros (%)	Grupo Médicos (%)	χ^2
Estruturas Organizacionais de Apoio nos Cuidados Paliativos				
Serviço de internamento na comunidade local				
Relação formal	90	74,4	38,5	8,411 [*]
Conselho consultivo de pais	40	86	76,9	19,849 ^{**}
Profissionais que deveriam integrar uma equipa em cuidados paliativos pediátricos				
Médicos	50	83,7	53,8	7,561 [*]
Farmacéuticos	10	34,9	0	7,916 [*]
Psicólogos	40	79,1	53,8	7,242 [*]
Terapeuta ocupacional	20	44,2	7,7	6,925 [*]
Arte/Musicoterapeutas	0	39,5	7,7	9,523 [*]
Reuniões interdisciplinares para discussão de casos	50	88,4	61,5	16,746
Profissionais que deveriam integrar a equipa especializada em controlo da dor pediátrica na unidade				
Assistente Social	0	18,6	0	10,297 [*]
Farmacéuticos	30	58,1	15,4	13,783 ^{**}
Arte/Musicoterapeutas	0	39,5	7,7	9,523 ^{**}
Profissionais que deveriam integrar o gabinete de ética, consultor de ética e/ou comité de ética				
Capelão	10	53,5	15,4	10,335 ^{**}
Fisioterapeuta	0	32,6	7,7	12,125 ^{**}
Elementos que deveriam estar presentes numa consulta de ética				
Médico Assistente	60	83,7	46,2	19,298 ^{**}
Familiares	50	79,1	46,2	11,692 ^{**}
Profissional responsável pela coordenação total dos cuidados da criança				
Médico Assistente	80	25,6	61,5	12,789 ^{**}
Profissional responsável por estabelecer comunicação com os médicos da comunidade e programas em que a criança esteve envolvida fora da instituição				
Médico Assistente	60	39,5	76,9	6,053 [*]
Profissional responsável aquando da readmissão da criança				
Enfermeiro	30	60,5	30,8	10,441 [*]
Elementos que deveriam estar presentes aquando das reuniões interdisciplinares				
Médico Assistente	100	88,4	53,8	10,925 ^{**}
Enfermeiro	90	88,4	46,2	11,949 ^{**}
Capelão	0	23,3	0	6,304 [*]
Psicólogo	50	81,4	38,5	10,278 ^{**}
Arte/Musicoterapeutas	0	16,3	0	9,651 [*]
Familiares	20	53,5	7,7	15,820 ^{**}
Criança (Paciente)	10	37,2	0	14,088 ^{**}
Frequência típica das reuniões interdisciplinares				
Momento de admissão	10	46,5	30,8	9,811 [*]
Semanalmente	70	69,8	23,1	16,102 ^{**}

Tabela 8 – Cuidados com os Cuidadores Profissionais

Tema/Questões	Grupo Directores (%)	Grupo Enfermeiros (%)	Grupo Médicos (%)	χ^2
Cuidados com os Cuidadores Profissionais				
Tempo pago e diminuição dos deveres profissionais para se poderem deslocar a funerais dos pacientes/memórias	80	76,7	46,2	11,75 [†]
Oportunidades para discussão de casos perturbadores, por exemplo:				
Encontros entre profissionais após a morte da criança	90	76,7	0	6,48 [†]
Mesa redonda entre profissionais sobre aspectos éticos	30	63,1	38,5	10,50 [†]
Políticas sobre relações profissionais e pessoais e seus limites				

Tabela 7 – Luto

Tema/Questões	Grupo Directores (%)	Grupo Enfermeiros (%)	Grupo Médicos (%)	χ^2
Luto				
Disponibilização de um “serviço memorial” para famílias enlutadas	50	16,3	15,4	12,338 [*]
Periodicidade - anual, do serviço prestado	10	27,9	0	11,098
Pequenos grupos de “serviços de memória” com cuidadores e familiares directos				
Sim	10	27,9	7,7	14,441 [*]
Não	40	18,6	7,7	16,543 [*]
Tipo de pessoas a quem o hospital deveria fornecer grupos de apoio ao luto				
Pais	30	86	61,5	20,682 ^{**}
Irmãos em idade pré-escolar	30	72,1	53,8	15,493 ^{**}
Irmãos em idade escolar	20	74,4	7,7	32,812 ^{***}
Irmãos adolescentes	20	74,4	7,7	32,812 ^{***}
Avós	10	25,6	15,4	12,476 ^{**}
Amigos/colegas da escola	10	20,9	7,7	12,937 ^{**}
Encaminhamento da família para conselheiros na comunidade	0	16,3	0	9,651 [*]
Procedência de cartões de luto para as famílias				
Hospital	0	18,6	7,7	13,87 [*]
Unidade	20	11,6	7,7	12,807 [*]
Equipa de apoio	0	14	7,7	12,920 [*]
Momento de envio dos cartões de luto				
Após a morte	10	25,6	15,4	12,576 [*]
Data de aniversário da criança	0	7	0	13,054 [*]
Profissional responsável pela coordenação das actividades de luto				
Assistente Social	90	90,7	38,5	43,885 ^{**}
Capelão	0	14	0	14,711 [*]

Conclusão

A percepção dos profissionais de saúde sobre o atendimento em CPP, demonstrou concordância quanto a aspectos essenciais tais como: a existência de equipas especializadas em CPP e dor com formação em cuidados centrados na família (e.g. com competências comunicacionais); o apoio à família enlutada e, extensível a outros membros da família e amigos; as necessidades dos cuidadores profissionais serem atendidas, garantindo o bem-estar dos mesmos. Notam-se, porém, diferenças entre grupos quanto a vários aspectos da forma de organização, sobressaindo ainda o destaque dado à componente física em CPP, com relegação para segundo plano das componentes psicossocial e espiritual.

Bibliografia

ANEXO H

Comunicação Oral

Atendimento em Cuidados Paliativos Pediátricos: Perspectivas dos Profissionais de Saúde

Filipa Conceição A. Rego,*Sara Filipa P. Rodrigues*, Vânia Sofia M. Teixeira*, José Carlos S. Caldas**

*Aluna do Curso de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde do Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte

** PhD, Prof. Auxiliar do Departamento de Psicologia do Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte/UnIPSa/CICS

Os cuidados paliativos, segundo a OMS (2002) têm como objectivo proporcionar ao paciente e à sua família uma melhor qualidade de vida. De acordo com Twycross (2003) este tipo de cuidados estão pensados para os pacientes em processo de fim de vida.

Reflectir sobre os cuidados paliativos pediátricos remete-nos para a possibilidade de que a morte não somente se relaciona com a velhice mas que esta poderá ocorrer em qualquer idade. Prestar cuidados paliativos pediátricos direcciona-se não só para as crianças em risco de vida, mas também para as famílias. O objectivo deste tipo de cuidados mantém-se mesmo quando se direccionam para crianças, pretendendo-se satisfazer necessidades de ordem física, emocional, psicológica e espiritual, promovendo o bem-estar e qualidade de vida (Himmelstein, Hilden, Boldt & Weissman, 2004).

Com o objectivo de explorar e comparar as perspectivas de diferentes profissionais de saúde relativamente aos cuidados paliativos pediátricos reuniu-se uma amostra de Médicos, Enfermeiros, Directores Clínicos, Directores de Serviço e Psicólogos (n=66), das seguintes instituições: Hospital de S.João E.P.E.; Centro Hospitalar do Porto; Centro Hospitalar Póvoa do Varzim/ Vila do Conde e Instituto Português de Oncologia do Porto, aos quais foi aplicada uma tradução adaptada do questionário ISAT – Institucional Self – Assessment Tool: Unit Form (Levetown, Dokken, Heller., et al. For The Initiative for Pediatric Palliative Care - IPPC).

Os resultados obtidos revelaram comunalidades de perspectivas entre profissionais, mas também diferenças estatisticamente significativas (teste χ^2 , $p \leq 0,05$), entre os três grupos por nós estudados: Médicos (M); Enfermeiros (E) e Directores de Serviço, Directores Clínicos e Psicólogos (D), quanto às frequências das respostas dadas a algumas das questões colocadas. Perante os resultados obtidos é possível perceber a

perspectiva dos profissionais em geral e as diferenças de perspectiva entre grupos profissionais, tendo em conta as funções principais desempenhadas.

Concluimos, então que os cuidados paliativos pediátricos, apesar de ainda não serem uma realidade no nosso sistema nacional de saúde, representam uma temática que se revela presente entre os profissionais de saúde. Estes esboçam uma perspectiva que nos remete para a necessidade de promover à criança/família a melhor qualidade de vida possível, independentemente dos meios disponíveis, mas também mostram diferir em alguns aspectos da forma de levar à prática este desiderato.

ANEXO E

Curriculum Vitae



Europass Curriculum Vitae



Informação pessoal

Apelido / Nome próprio

Rego Filipa

Morada

Rua Monsenhor José Vinhos, Edifício Niteroi, nº16 , 4560-526 Penafiel (Portugal)

Telefone

(+351) 255 093609

Telemóvel | (+351) 91 4445887

Endereço de correio electrónico

filipa.alvesrego@hotmail.com

Nacionalidade

Portuguesa

Data de nascimento

11 de Setembro 1987

Sexo

Feminino

Emprego pretendido / Área funcional

Psicologia Clínica e da Saúde

Experiência profissional

Data

17 de Abril 2011 – Até a momento actual

Função ou cargo ocupado

Recenseadora

Principais actividades e responsabilidades

Distribuição e recolha de questionários para a colheita de dados, sobre a população e habitações, prestar esclarecimentos e ajuda no preenchimento dos questionários.

Nome e morada do empregador

Instituto Nacional de Estatística

Tipo de empresa ou sector

Sistema Estatístico Nacional

Data

22 de Agosto 2009 - 30 de Agosto 2009

Função ou cargo ocupado

Expositora

Principais actividades e responsabilidades

Montagem e desmontagem do stand, verificação dos produtos para exposição, divulgação do(s) produto(s) para venda aos clientes. Receber os pagamentos das compras diárias, fechar o caixa, apresentar por escrito as vendas diárias e entregar o lucro realizado diariamente ao responsável do stand.

Nome e morada do empregador

Pavilhão de Feiras e Exposições de Penafiel
4560-568 Penafiel (Portugal)

Tipo de empresa ou sector

Sector Agrícola - Feira Agrícola do Vale do Sousa

Data

Agosto 2008 - Agosto 2008

Função ou cargo ocupado

Trabalho de Secretariado

Principais actividades e responsabilidades

Redigir cartas, arquivar documentos, distribuir a correspondência interna e externa, pagar contas ao banco

Nome e morada do empregador

Rua Eng. Matos, Ed. Vila Galdina
Bloco C, Loja BN, 4560-525 Penafiel (Portugal)

Tipo de empresa ou sector

Pequena Média Empresa (Contabilidade)

Data

Julho 2007 - Julho 2007

Função ou cargo ocupado

Trabalho de Voluntariado

Principais actividades e responsabilidades

Acompanhar os idosos em passeios, caminhadas, nas refeições e preparar actividades. Auxiliar os profissionais de saúde nas actividades do dia-a-dia

Nome e morada do empregador

Santa Casa da Misericórdia de Penafiel, Largo Santo António dos Capuchos, Apartado 208
4560-454 Penafiel (Portugal)

Tipo de empresa ou sector Instituição Pública

Educação e formação

Data **Setembro 2009 - até ao momento actual**

Designação da qualificação atribuída **Mestrado de Psicologia Clínica e da Saúde**

Principais disciplinas/competências profissionais Competências aos níveis da avaliação e intervenção psicológicas individuais em contexto educativos (estágio realizado na Escola Superior de Tecnologias da Saúde do Porto – 18 Valores).

Competências aos níveis da investigação (tese subordinada ao tema: "Cuidados Paliativos Pediátricos: Perspectivas dos Profissionais de Saúde (dos Directores Clínicos, aos Directores de Serviço aos Médicos e Enfermeiros) ").

Nome e tipo da organização de ensino ou formação Instituto Superior de Ciências Saúde – Norte

Nível segundo a classificação nacional ou internacional

Data **Setembro 2005 - Junho 2008**

Designação da qualificação atribuída **Licenciatura em Psicológica Clínica e da Saúde**

Principais disciplinas/competências profissionais Competências ao nível da avaliação e intervenção psicológicas individuais e em grupo em diversos contextos, com maior incidência em contexto clínico.

Nome e tipo da organização de ensino ou formação Instituto Superior Ciências Saúde – Norte

Nível segundo a classificação nacional ou internacional 13 Valores

Data **Setembro 2002 - Junho 2005**

Designação da qualificação atribuída **Ensino Secundário**

Principais disciplinas/competências profissionais Português, Matemática, Ciências, Biologia, História e Psicologia

Nome e tipo da organização de ensino ou formação Escola Secundária de Penafiel

Nível segundo a classificação nacional ou internacional 14 Valores

Aptidões e competências pessoais

Primeira língua **Português**

Outra(s) língua(s)

Auto-avaliação

Nível europeu (*)

Inglês

Francês

Espanhol / Castelhana

Compreensão				Conversaão				Escrita	
Compreensão oral		Leitura		Interacção oral		Produção oral			
A2	Utilizador básico	A2	Utilizador básico	A2	Utilizador básico	A2	Utilizador básico	A2	Utilizador básico
A2	Utilizador básico	A2	Utilizador básico	A1	Utilizador básico	A1	Utilizador básico	A1	Utilizador básico
B1	Utilizador independente	A2	Utilizador básico	A2	Utilizador básico	A2	Utilizador básico	A2	Utilizador básico

(*) [Nível do Quadro Europeu Comum de Referência \(CECR\)](#)

<p>Aptidões e competências sociais</p>	<p>-Capacidade de trabalhar de viver com outras pessoas, em ambientes multiculturais, no âmbito de postos de trabalho onde a comunicação é importante e em situações onde o espírito de equipa é fundamental.</p> <p>-Capacidades interculturais desenvolvidas durante os anos em que estou a frequentar um curso superior;</p> <p>-Capacidades de trabalho e espírito de equipa, desenvolvidas ao trabalhar como estagiária e como expositora;</p> <p>-Boa comunicação verbal, habilidade de saber ouvir e saber lidar com pessoas, desenvolvidas ao longo do curso e nas diversas experiências profissionais.</p>	18
<p>Aptidões e competências de organização</p>	<p>-Capacidade de coordenar e gerir projectos em actividades de solidariedade social, bem como na esfera privada.</p> <p>-Espírito de Liderança e Sentido de Organização, na Santa Casa da Misericórdia e ao longo do curso, nomeadamente nos trabalhos de grupo.</p>	
<p>Aptidões e competências técnicas</p>	<p>-Psicologia: na área educacional, clínica e da saúde, nas vertentes de avaliação e intervenção psicológica.</p> <p>-Competências adquiridas ao longo dos 5 anos lectivos.</p> <p>-Participação em vários congressos e seminários.</p> <p>-Experiência adquirida pela realização do estágio curricular.</p>	
<p>Aptidões e competências informáticas</p>	<p>Windows 2000, 2003, XP, MS-DOS, Microsoft Office (Word, Excel), e Internet Explorer, Power Point, Publisher, Movie Maker.</p>	
<p>Aptidões e competências artísticas</p>	<p>Música, Arte, Fotografia.</p>	
<p>Carta de condução</p>	<p>A1, A, B, B1</p>	

Anexos

- Certificado de participação nas XI Jornadas de Psicologia do ISCS-N "Emoções e Comportamentos: Quando o Coração Fala mais do que a Razão". Alfândega do Porto. Porto, 29 e 30 de Abril de 2009.
- Certificado de participação nas X Jornadas de Psicologia do ISCS- N "No limiar da Vida". Alfândega do Porto. Porto, 17 e 18 de Abril de 2009.
- Certificado de participação na Conferência "Dilemas e Fim de Vida: A Medicina Intensiva e o Estado Vegetativo Persistente". ISCS – N, AE, 29 de Outubro de 2008.
- Certificado de participação nas IX Jornadas de Psicologia Clínica do ISCS – N "Psicologia Forense e da Transgressão". Alfândega do Porto. Porto, 18 e 19 de Abril de 2008.
- Declaração de voluntariado prestado na Santa Casa da Misericórdia, Penafiel. Junho de 2008.
- Participação no III Ciclo de Conferências do ISCS – N. "Corpo e Estética e Saúde. Alfândega do Porto. Porto, 15 de Março de 2007.
- Conferência "A Pessoa com a Doença de Alzheimer.", 2007.
- Conferência acerca do "Tráfico Humano" do ISCS – N. 2007.
- Certificado de participação no Workshop "Dependência Sexual". Campos Universitário de Gandra, 20 de Novembro de 2006.
- Certificado de participação no Seminário "Abuso Sexual de Menores". Campos Universitário de Gandra, 8 de Novembro de 2006.
- Certificado de participação nas VIII Jornadas de Psicologia Clínica do ISCS – N. "Neurociências: Pensando e Agindo o Cérebro". Alfândega do Porto. Porto, 16 e 17 de Março de 2006.